

# HUD & HELSE

NR. 4 DESEMBER 2019 / 45. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

## Svein Jørgen Åkerland: **Bryr seg ikke lenger om blikk**

**6**

Samvalg er  
lite utbredt

**21**

Er det trygt med  
medisinsk cannabis?

**26**

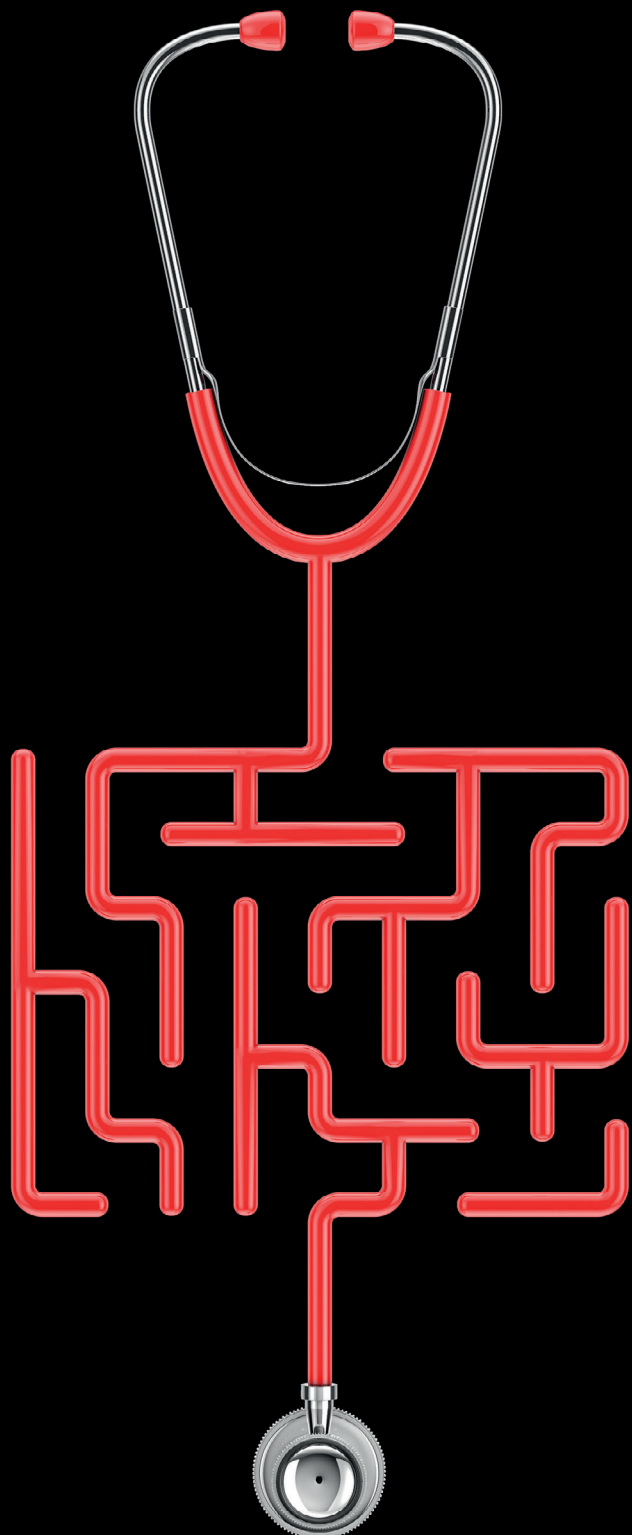
Psoriasis på  
timeplanen



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 legen<sup>1</sup>

**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](https://helsenorge.no/rettigheter/samvalg#huskeliste-for-deg-som-ønsker-samvalg), lest av 08.02.2019.

abbvie

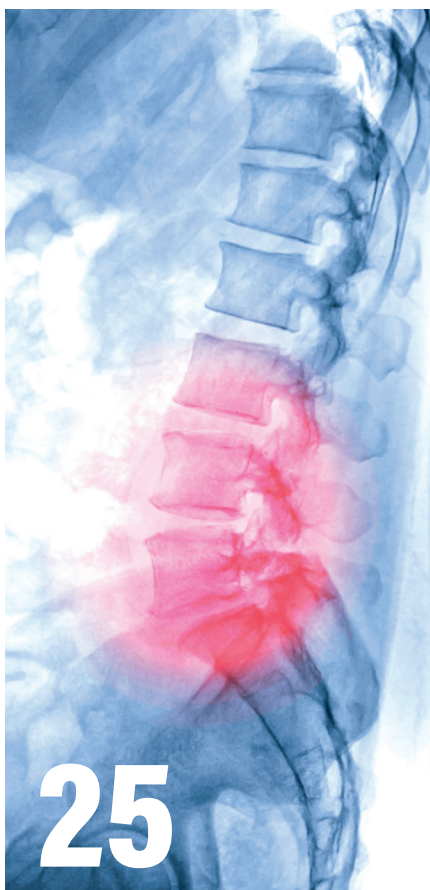
# Innhold

## 12

Når vi blir eldre, blir huden tørrere.  
– Undersøkelser viser at så mange som 85 prosent av eldre opplever tørrhet, fortalte Ingrid Fallet i Perrigo på et møte med Psoriasis- og eksemforbundet i Østfold.

## 25

Forskning viser at biologiske legemidler ikke nødvendigvis lindrer smerte hos personer med psoriasisartritt, selv om betennelsen blir lav.



## 42



## 12

## 26

– Jeg synes det går bra nå for tiden, sier Gard Nordhuus Moe, som går på ungdomsskolen. Da han gikk på barneskolen, fikk de andre i klassen vite at han hadde psoriasis.

## 42

Årets ungdomskonferanse til PEF-ung ble arrangert i slutten av oktober i Trondheim. På programmet sto blant annet førstehjelp.



## 26

## 46

Over hele landet ble Verdens psoriasisdag markert. I Oslo spilte og sang Tara Lill Flåten Nicolaisen fra Idol – og fortalte om sin psoriasis på et åpent møte på Litteraturhuset.



## 46

Hilsen fra redaktøren s. 5  
Forskning på samvalg s. 6  
Et langt liv med sykdom s. 8  
Europeisk skole i brukervedvirkning s. 16  
Funn fra undersøkelse om psoriasis s. 17  
Hudlegen har ordet s. 19

Medisinsk cannabis virker dårlig s. 21  
Oversikt fylkes- og lokallag s. 32  
Forbundslederen s. 33  
Nytt fra forbundet s. 34  
Mestringsskole på Østlandet s. 36  
Medlemsturer s. 39

Trenger du noen å snakke med? s. 40  
PEF-ung s. 42  
PEF rundt s. 45  
Kryssord og sudoku s. 49  
Dikt om kløe s. 50



## 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 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/](http://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](http://www.janssen.com/norway)

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

# Mangler vi en alderdomskultur?

**Begynner eldrebølgen å nærme seg?** Eller er den her allerede? Ifølge Pensjonistforbundet er forventet levealder i Norge i dag (2018) 84,4 år for kvinner og 81,2 år for menn. Frem mot 2060 vil levealderen stige til 90,3 for kvinner og 88,4 for menn, meldte Statistisk sentralbyrå i juni 2018. Hva vil det si for eldre som har en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt? Siden befolkningen vår blir eldre, vil jeg tro at også befolkningen som er kronisk syke vil bli det.

**Det betyr at** det offentlige Helse-Norge må forholde seg til en større gruppe mennesker med ikke bare «vanlige» helseplager som kommer med alderen, men også sykdommer hvor behandlingen hører inn under spesialisthelsetjenesten.

**I fjor la** Regjeringen frem kvalitetsreformen «Leve hele livet» med mål om at alle eldre skal få bedre hjelp og støtte til å mestre livet. Tanken bak meldingen er at gode løsninger for bedre eldreomsorg bør deles og spres over hele landet, fordi det er for stor forskjell på kvaliteten i tjenestene både mellom kommuner og i kommuner.

**Dette kan Helsedirektoratet** bekrefte. Dessuten kan Helsedirektoratet bekrefte at den største delen av brukere som i dag får kommunale helse- og omsorgstjenester, har omfattende og

komplekse tilstander med flere, samtidige sykdommer.

**Hvordan står det** til med kvaliteten på behandlingen av eldre med hudsykdommer og psoriasisartritt i kommunale sykehjem og i hjemmetjenesten? Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) opprettet for en tid tilbake et seniorutvalg som skulle se på saken. Utvalget ønsket å utarbeide et opplæringstilbud for helsepersonell for å gi sykepleiere og helsefagarbeidere bedre grunnlag for å gi denne pasientgruppen bedre behandling. I år søkte fylkeslaget Psoriasis- og eksemforbundet Østfold Stiftelsen Dam (tidligere ExtraStiftelsen) om midler til prosjektet «Helse og glede med god hud hele livet», for å øke kunnskap om hudpleie hos eldre.

**Er det behov** for kunnskap om behandling av eldre med hudsykdommer og psoriasisartritt? Ta vekk! I flere år har PEF hatt inntrykk av at helsepersonell i eldreomsorgen mangler kunnskap på dette feltet.

**Ifølge Helsedirektoratet** arbeider personell i sykehjem med helsefaglig utdanningsbakgrunn. Det betyr for sykepleierne at de har bachelorgrad i sykepleie som omfatter blant annet hudsykdommer. Grunnutdanningen for en sykepleier består i dag av omtrent én

dag undervisning i hudsykdommer, og det finnes fortsatt ingen lærebok i hudsykdommer. Det eneste skriftlige materialet er kun noen dokumenter.

**Hvordan kan nasjonale** helsemyndigheter si at det er greit? Hvis ikke utdanningen kan gi sykepleierne god nok kunnskap om hudsykdommer, sier det seg selv at eldre med hudsykdommer må lide eller i beste fall at det er tilfeldig hvor god behandlingen de får. Her er det mye kunnskap som må på plass når Helse-Norge skal ta imot eldre med kronisk hudsykdommer og psoriasisartritt, og det må gjøres noe nå.

**Kanskje det rett** og slett er på tide å styrke holdningen og anerkjennelsen av eldre? Kanskje det er noe i det tidligere kinosjef og forfatter Ingeborg Moræus Hanssen sa under helsedebatten på Arendalsuka i år: «Vi har ingen alderdomskultur».



Eldrid Oftestad  
Redaktør



## Utgiver og annonseansvarlig

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

T: 23 37 62 40  
E: post@pefnorge.no  
Nettside: 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. 415,-, PEF-ung kr. 129,- (0–30 år) eller PEF & PEF-ung kr. 149,- (26–30 år).  
Kun abonnement koster kr. 275,-

## Neste utgivelse

Hud & Helse nr. 1 – 2020  
utgis 20. mars 2020

## Frist for materiell

21. februar 2020

## Opplag

5677



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

# Samvalg: Når kun det beste er godt nok

Undersøkelser viser at nesten alle pasienter vil ha informasjon om behandlingsalternativer når de skal velge.

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

**Foto:** iStock

Anja Fog Heen er lege på Lovisenberg sykehus på Medisinsk klinikk og PhD-stipendiat ved Sykehuset Innlandet, Divisjon Gjøvik i forskergruppen MAGIC. Hun holder på å ta en doktorgrad om samvalg. Ifølge henne handler begrepet samvalg om hvordan pasient

og helsepersonell sammen kan komme frem til hva som er den beste behandlingen for hver enkelt person. På en markering av Verdens psoriasisdag 29. oktober på Litteraturhuset i Oslo i regi av Psoriasis- og eksemforbundet, holdt hun foredrag om samvalg.

– De fleste viktige medisinske avgjørelser har mer enn ett fornuftig behandlingsalternativ. Det kan være lett å anta det er kun én vei, og at det er den beste. Men kanskje det beste behandlingsalternativet er flere enn ett. Det er for eksempel ikke alltid pasienter vil leve lengst mulig, eller heller vil ha tabletter enn sprøyter. Det er ikke sikkert at én pasient vil velge det de fleste foretrekker. Det spiller ingen rolle hva som er viktig for naboen, hvis noe annet er viktig for deg. Likeverdige behandlingsalternativer kan i noen tilfeller for eksempel være fysioterapi mot kirurgi eller livsstilsendringer mot for eksempel medisiner. Eller av og til er alternativet å unngå behandling, sier Heen.

## Sentralt begrep

Hun understreker at samvalg er en pasientrettighet som er helt sentralt i pasientens helsetjeneste. Den står nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven, er omtalt i mange stortingsmeldinger og i oppdragsdokumentene til helseforetakene og på de enkelte sykehusene. Det fremheves dessuten at det skal brukes verktøy for å fremme samvalg.

– Det er prosessen hvor helsepersonell og pasienten jobber sammen for å komme frem til hva som er det beste for den enkelte. Som helsepersonell skal man støtte pasienten i prosessen og rett og slett veie fordelene og ulempene opp mot hverandre og utforske verdier og preferanser. Verdier og preferanser er kanskje litt uhåndgripelig, men det handler om hva som betyr noe for akkurat deg. Hva er det du verdsetter? Kanskje kan det være ting som man ikke tenker på, eller som er veldig forskjellig fra person til person. Har man mye flass kan fargen på jobbuniformen ha stor betydning for hvordan man har det i hverdagen. Når man har sort uniform, kan det kanskje hende at man tenker at man skulle hatt en hvit uniform. Og de med hud som blør, vil kanskje heller ha en sort uniform.

## Antakelser

Hun snakker mye om samvalg til helsepersonell, som snakker med pasientene sine og prøver å finne den beste behandlingen som passer for den enkelte. Likevel mener Heen at det er lett å anta ting.

– Selv de mest observante klinikere har upresise antakelser om pasienters verdier og preferanser, om hva som er viktig for deg og hva som ikke er det. Av og til snakker man om informert samtykke, men det er ikke det samme som samvalg. Man kan informere som mye man vil, men involverer man ikke

## Samvalg er en pasientrettighet som er nedfelt i:

- Pasient- og brukerrettighetsloven: Kapittel 3:  
Rett til medvirkning og informasjon, og § 3-1 lyder: «Pasient og bruker har rett til medvirke ved gjennomføring av helse og omsorgstjenester. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon.»
- Omtalt i flere stortingsmeldinger
- Sentralt i oppdragsdokument til RHF-ene: ...hver enkelt pasient skal gjennom samvalg få delta i beslutninger om egen behandling og hvordan den skal gjennomføres.
- Oppdrag og bestilling til Helseforetakene 2018: ...bidra til opplæring av helsepersonell i samvalg og implementering av samvalgsverktøy fra helsenorge.no

pasienten inn i prosessen der valget faktisk tas, er det ikke samvalg, men bare et informert samtykke. Samvalg handler nettopp om å kombinere den medisinske kunnskapen, fordeler og ulemper, risikoer, hvor mye virker dette på hva som er viktig for deg, og sammen komme frem til den beste behandlingen.

Og ifølge henne må samvalg gjennomføres i en form som har den beste tilgjengelige kunnskapen, altså forskningen som viser hva som er best, og kombinere det med pasientens kunnskap på en måte som er forståelig.

– Først da kommer man frem til hva som er det beste for den enkelte. Det er hele tiden denne balansegangen. For at pasienten skal ha muligheten til å kunne medvirke ved valg og for å kunne ta valg, må man ha informasjon som tilpasses den enkeltes evne til å motta. Det må gis på en form som er forståelig.

### Etikken med samvalg

For Heen er det ikke slik at samvalg skal gjennomføres fordi det står nedfelt i en lov.

– Det er fordi det riktig å gjøre. Det er vanskelig å forsvare etisk at helsepersonell ikke formidler at det er et valg, at det ikke finnes mer enn én måte å håndtere problemet på, at helsepersonell kanskje sier at det bare er et alternativ.

Ifølge legen medfører samvalg til krav til at helsepersonell har tilgang på den beste tilgjengelige kunnskapen, vet

om fordeler og ulemper ved ulike behandlingsalternativer, og kunne formidle effekten til pasientene.

– Flere studier viser at det å formidle nytteeffekt er krevende. For eksempel er det studier som viser at opptil 60–80 prosent av pasienter med lungekreft og tarmkreft som får kjemoterapi, tror de får denne kjemoterapien for å bli kurert, selv om ikke hensikt er å kurere kreften deres. Det er alvorlig. Hvis man tror at man blir kurert og frisk, er man nok mest sannsynlig villig til å akseptere mer av tunge bivirkninger enn hvis det kun er livsførlengende behandling. Dette er det helsepersonell sitt ansvar å formidle.

### Lite utbredt

Heen sier at forskning viser at samvalg fortsatt ikke er utbredt.

– Hvis man spør helsepersonell om hvorfor vi ikke får til samvalg, sier de gjerne at det tar for mye tid. Det er den største barrieren. Men når man begynner å forske på det, så viser det seg at det ikke tar så særlig mye lenger tid. Det er noen som bruker litt flere minutter og noen som bruker litt færre. Samvalg må læres. Det er nå en del av spesialistutdanningen. Det handler om konstant bevisstgjøring hos helsepersonell. Vi må ikke anta så mye. Vi må legge hele menyen på bordet i en form som er tilpasset hver enkelt, og ikke tenke at det tar for mye tid – og at vi vet best hva som passer best for den enkelte.

Ifølge Heen vil nesten alle pasienter ha informasjon om behandlingsalternativer, og nesten 70 prosent vil ha en mer aktiv rolle beslutningsprosessen.

– *Blir pasienter friskere når de benytter seg av samvalg?*

– Det har man lite god forskning på, men man blir ikke sykere av det.

### Hva fører bruk av samvalgsverktøy til:

- Får mer kunnskap om behandlingsalternativene
- Føler seg mer informert
- Får en klarere bevissthet omkring hva som er viktig for dem
- Trolig deltar mer i beslutninger om behandlingsvalg
- Trolig får en riktigere forståelse av risikoen knyttet til behandlingsalternativene
- Fører ikke til forverring av helseutfall

### Tips til samvalg:

Still tre enkle spørsmål når du snakker med helsepersonell for å ta et informert valg:

- Hvilke alternativer har jeg?
- Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?
- Forstår du hva som er viktig for meg?



# «Det må være positivt at jeg er født»

Da Svein Jørgen Åkerland fikk diagnosen psoriasisartritt, fikk han beskjed om at han kom til å sitte i rullestol resten av livet. Slik gikk det ikke.

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

Svein Jørgen Åkerland (70) fra Ridabu sitter på Gravdahl Bokhandel i Hamar sentrum og ser tilbake til begynnelsen. Han visste ikke hva han hadde fått. Det var i 1976, og han var 27 år gammel. Fastlegen visste heller ikke hva det var. Han ble lagt inn på Hamar sykehus på et seksmannsrom. Omsider sa en overlege hva det var.

– Han sa noe på latinsk. «Tusen takk», sa jeg. «Det var godt å få rede på». Hadde jeg hatt krefter, så skulle jeg ha dratt til ham. Så dum det går an å være og ikke bruke et norsk ord. Han som kjørte tral-len med journalene så på meg og sa: «Jeg kommer tilbake en tur, jeg». «Ja, gjør det», sa jeg. Og så kom han tilbake og spurte meg: «Forsto du det han sa?».

Det viste seg at Åkerland hadde psoriasisartritt. Han ble liggende en stund på sykehuset, før han ble skrevet ut. Stiv og med krykker oppsøkte han Jernbanebanken for å få lån til å kjøpe en tomt på Ridabu.

– I Jernbanebanken satt det en revmatiker, og kona hans var leder for Revmatikerforbundet på Hamar. Jeg sa at jeg





◀ Svein Jørgen Åkerland lever et aktivt liv og er engasjert i frivillig arbeid. I de siste årene har han vært opptatt av beboerne på Finsal sykehjem der han bor på Ridabu. – Det gir i hvert fall livsglede til meg, sier Svein Jørgen Åkerland. Foto: Eldrid Oftestad

gladgutt.» Dette satt. Det er lov å klage for sin egen del, men ikke overfor andre. Det har jeg ikke gjort.

### Sjelden sur

Nå ligger det ikke for Åkerland å klage og være negativ. Ifølge han ser han ikke noe fordeler med det.

– Men der er vi forskjellige. Jeg kan godt være lei meg på andres vegne og for de som har sykdommen. Jeg har nesten aldri vært deprimert, det kan jeg ikke si. Det må være positivt at jeg er født. Jeg er positiv i min væremåte. Det er sjelden jeg er sur, sier han.

– *Hva med blikk og fordommer? Har ikke det plaget deg?*

– Det eneste jeg kan huske som vanskelig fra den første tiden med sykdommen, var at jeg ikke ville kle av meg på stranda. Vi dro med ungene for å bade på Domkirkeodden. Datteren min spurte om jeg ville bli med ut og bade. «Vi gjør det neste gang», sa jeg. Det endte med at vi kjøpte en båt, så vi kunne reise til steder der vi kunne være for oss selv eller bade fra båten. Det hjalp, for etter det brydde jeg meg ikke om at folk så på meg på stranda. De kunne glo akkurat som de ville. Du får jo blikk hvis du er stygg eller hvis du er pen. Jeg har store pigmentflekker, så folk ser på meg i Syden. Men det gjør ikke noe.

– *Har det noe med å bli eldre å gjøre?*

– Det kan hende. Du blir mer avsløpen når du blir eldre.

– *Tror du det er lettere å takle å ha en hudsykdom eller psoriasisartritt som eldre enn ung?*

– Jeg vet ikke. Jeg bryr meg ikke så mye om det lenger. Men jeg har mer medlidenhet med spesielt de unge. Alle som kommer til meg for å prate, råder jeg til å gå til hudlege. Jeg selv har et utmerket forhold til hudlegen min, fastlegen min og ortopedien min. Og så →

trengte lån for å kjøpe en tomt. Men jeg måtte vente med å bygge, for jeg var ikke i form. Han så på meg, på fingrene mine. «Hvorfor må du vente, hvorfor er du ikke i form?», spurte han. «Nei, det er mulig jeg har fått noe leddgikt», sa jeg. «Jeg fikk beskjed av fastlegen om at jeg skulle vente, og så skulle han se hvordan det går med meg», sa jeg. Bankmannen ringte hjem til kona si, og hun ordnet det slik at jeg kunne komme på det som tidligere var revmatismesykehuset på Skarnes. Jeg kom på konsultasjon 15. mai, og fikk beskjed om at jeg skulle legges inn den 19. mai.

Det ble redningen for Åkerland.

– *Hva hadde skjedd hvis du ikke hadde møtt han i banken?*

– Det tør jeg ikke tenke på – det har jeg egentlig aldri tenkt på.

### Hard trening

Men det var tøft å være på revmatismesykehuset.

– Jeg fikk beskjed om at jeg kom til å sitte i rullestol resten av livet. Jeg

satte meg inn på et toalett og grein litt, men så tenkte jeg det fikk være nok med det.

I stedet ble det mye hard trening.

– En flink fysioterapeut sa til meg: «Vondt skal vondt fordrives. Er du med på det?» «Ja, jeg er med», sa jeg.

I første omgang var Åkerland femseks uker på Skarnes. Da var han bra og kom hjem. Men han fikk privatnummeret til legen og beskjed om å ringe med en gang hvis det skjedde noe.

– Jeg kom hjem på en fredag, og plagene begynte igjen nesten med en gang. Jeg ringte og fikk komme tilbake til Skarnes. Da var det ikke noen ledige sengeplasser, så jeg ble plassert i noe som ble kalt for søsterbolig.

Han ble på Skarnes til sammen i 90 dager, i tre måneder. Oppholdet hjalp på giktta hans.

– Vi ble en liten familie på sykehuset. Jeg husker en eldre og krokete dame ønsket meg velkommen og sa tydelig fra: «Her er det ingen som skal klage og være negative. Og så skal du være en

har jeg et utmerket forhold til kjerringa, smiler Åkerland.

### Klimabehandling og medisiner

Han har dratt på mange behandlingsreiser for å behandle sykdommen. Han har ikke tall på hvor mange det har blitt.



– Det er viktig å følge med og stå på, slik at hun får det rette behandlingen, sier Asbjørg Bekkevold om moren sin Lina Bekkevold. Hun er 90 år og har vært aktiv i lokallaget Psoriasis- og eksemforbundet Fredrikstad siden starten for 45 år siden. Her er de på åpent møte med Psoriasis- og eksemforbundet Østfold i november.

– Jeg har vært en til to ganger i året, og det har hjulpet meg mye.

Åkerland har også gått på mange ulike medisiner, og han har vært med på flere kliniske forsøk.

– Jeg fulgte med på utviklingen av biologiske medisiner og spurte hudlegen min om jeg kunne få prøve det. Da gikk jeg på metotrexat (Cellegift. Red. anm.) og var veldig utilpass med det. Da havnet jeg på Ullevål sykehus og fikk prøve biologiske legemidler. Jeg husker jeg var prøvekanin på et forsøk en gang. Det var greit i begynnelsen. Jeg gjorde det jeg skulle, men så ble jeg så dårlig. Jeg så ut som en kjøttkake med utslett på 80 prosent av kroppen. Jeg ringte til legen for å slutte forsøket. «Nei», sa damen på kontoret. «Det får du ikke.» Da dro jeg til Oslo for å oppsøke legen. Jeg så han i en av gangene. Han spurte: «Hva gjør du her?» «Jeg er her for å prate med deg», sa jeg. Da slapp jeg å være med på forsøket, og jeg ble lagt inn på hudavdelingen på Ullevål sykehus. Der lå jeg i seks uker og fikk kjempefin behandling.

### Pasient nummer en

Åkerland trekker også frem sitt engasjement i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som grunn til at det har gått så bra med han. Han har vært lederstyremedlem i fylkeslaget PEF Hedmark og leder i lokallaget PEF Hamar og omegn, som han fortsatt er engasjert i. I en periode var han også varamedlem i sentralstyret.

– I PEF har jeg lært mye, som at jeg må passe på meg selv. Det er så mye flinke folk i PEF. Da den første hudlegen min på Hamar skulle slutte, spurte jeg om det kom en ny. «Nei», sa han. Det trodde han ikke. «Hæ», sa jeg. Da ringte jeg til Monsbakken (Jan A. Monsbakken, tidligere generalsekretær i PEF. Red. anm.). Han hjalp meg, og vi sendte et brev til Helse Sør-Øst som sa at vi hadde krav på hudlege på Hamar. Så kom det en ny hudlege, og jeg var den første pasienten. «Velkommen som pasient nummer en», sa hudlege Morten Brekne Nilsen. Og så sier han «Jeg fikk beskjed om at jeg må være klar over at det er en sterk organisasjon på Hamar. Man blir litt høyrere og mørkere på det – i hvert fall i håret.

Nilsen bekrefter dette på telefon: – Ja, det stemmer nok det, sier han.

### 44 år i Jernbaneverket

Anerkjennelse for det han har gjort, har vært viktig for Åkerland – og et skikkelig godt nettverk rundt seg privat og på jobb.

– Jeg har hatt en kjempefin arbeidsgiver hos Jernbaneverket fra jeg begynte på lageret, eller forrådet, som 19-åring 1. april 1968. Moren min jobbet på Jernbanen og sa at de trengte folk. Jeg reiste inn til Oslo på intervju, og så fikk jeg jobb.

Sjefen ordnet med hybel i Lillestrøm, og etter hvert flyttet kona og han til

## – En mangfoldig gruppe

Ifølge Pensjonistforbundet er det store forskjeller blant de eldre.

Anne Hanshus er helserådgiver i Pensjonistforbundet. Hun opplever at det kan være stort skille mellom de yngste og eldste pensjonistene i Norge i dag.

– Pensjonister og våre medlemmer er en stor og mangfoldig gruppe fra 65 til 100 år. Det vi opplever er at det er store forskjeller mellom de yngste og eldste. Vi ser det blant annet i hvordan de forholder seg til digitaliseringen, som for eksempel i møte med Nav eller i helse saker. I dag er det 400 000 ikke-digitaliserte brukere, og mange av dem er eldre. Det er ikke så lett å benytte seg av fritt

behandlingsvalg og sykehusvalg, hvis du ikke er på internett, påpeker hun.

Hun har også inntrykk av at de yngre pensjonistene som har helseplager eller en diagnose er mer opptatt av å finne ut av sykdommen sin og hvilke behandlingsmuligheter som finnes via nettet enn de eldste.

Rådgiveren forteller at hun også ser at det er store sosiale og økonomiske forskjeller uavhengig av alder.

– Det er nok flere av de eldste som er minstpensjonister enn de yngste.



Anne Hanshus er helserådgiver i Pensjonistforbundet.  
Foto: Pensjonistforbundet / Mona Ødegård

Oslo, før de etter noen år flyttet tilbake til Hamar. Til sammen ble det 44 år i Jernbaneverket. Etter et langt liv med sykdom og tunge medisiner, ble han uføretrygdet i 2012.

– Jeg syntes det var greit. «Du er sliten», sa fastlegen til meg. «Du kan ikke si til en som har jobbet i jernbanen at du er uføretrygdet fordi du er sliten», sa jeg. Men jeg hørte på henne, og jeg opplevde ikke noen sure miner, bortsett fra én. Det var en arbeidskollega av meg som jeg satt på felleskontor med. «Hva i helsikke er dette? Det er misbruk av trygdepenger», sa han. «Ja, det er kanskje det», sa jeg. Så ble jeg irritert. «Vet du ikke at jeg har psoriasis?», spurte jeg.

«Jo, men det synes ikke på deg», svarte han. Så dro jeg opp skjorta mi. Gudskjelov var det trykknapper i den. Da var det greit, og han ba pent om unnskyldning.

I Jernbaneverket var han også aktiv i bedriftsidretten, og han spilte fotball og håndball på bedriftslaget.

– Dag nummer to på jobben dukket fagforeningen og lederen for bedriftslaget opp. Jeg ble innmeldt samme dag, forteller Åkerland.

### Livsglede

I dag lever Åkerland et aktivt liv som pensjonist. I tillegg til verv i PEF Hamar og omegn, har han engasjert seg i pen-

sjonistforeningen til Jernbanen i Hamar, i Lovisenberg vel, der han bor, og som frivillig i venneforeningen til Finsal sykehjem.

– Vi går på tur med beboerne annen hver mandag, og så drikker vi kaffe med dem. Vi arrangerer bussturer, pubkvelder, julebord og sommerfest. Vi får musikere til å komme og spille for oss. Nå er dette mye av livet mitt. Livsglede for eldre. «Dere er så flinke, og det betyr så mye for oss», sier beboerne til oss. Men det gir meg glede. Det gir i hvert fall livsglede til meg, smiler Svein Jørgen Åkerland.

## – Ulike lokale prioriteringer

Ifølge Helsedirektoratet finnes det variasjoner i tjenestetilbudet til eldre i kommunene i landet.

Helsedirektoratet følger med og vurderer situasjonen i kommunene, kan avdelingsdirektør Helga Katharina Haug ved Avdeling Kommunale helse- og omsorgstjenester i Helsedirektoratet fortelle.

– Det er en målsetning om at kommunale helse- og omsorgstjenester skal tilpasses lokale behov og prioriteringer. Forskning, fagkunnskap og verdier gir dessuten en retningsgivende norm for hva som er god kvalitet, som i en del tilfeller er fastsatt i faglige retningslinjer og veiledere. Den observerte variasjonen i tjenesteprofil kan være begrunnet med de mange ulike behov, eller avspeile noe av det mangfoldet som må være til stede i et land som Norge. De kan også være uttrykk for lokale politiske prioriteringer, preferanser og ønsker, og være tilpasset særlige lokale forhold og behov. Det er først når tjenestetilbudet bryter med forsvarlighetskravet (se faktaramme) i helse- og omsorgstjenestelovgivningen og god faglig praksis, at kan det være grunner for å gripe inn fra statlige myndigheter.

– Får personalet på sykehjem eller i hjemmetjenesten kunnskap og opplæring i hudsykdommer og hvordan pasienter med hudsykdommer og psoriasisartritt skal pleies og hva de trenger?

– I lov om helsepersonell §4 beskrives krav til helsepersonellens yrkesutøvelse, der det er en plikt at helsepersonell utfører sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra de kvalifikasjoner helsepersonellet innehar. Det står også beskrevet at helsepersonell skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der det nødvendig. Når kommunene mottar pasienter eller brukere med sykdommer som ikke personalet er like godt kjent med, er det et krav i Forskrift om kvalitet og ledelse at personalet skal ha nødvendig kompetanse til å løse oppgaven. Dette gjøres for eksempel ved at sykehjemansatte hospiterer i sykehusavdelinger i en avgrenset periode for å tilegne seg nødvendig kunnskap, eller at spesialisthelsetjenesten gir nødvendig opplæring i kommunene der aktuelle pasienter befinner seg.

– Eksisterer det noe nasjonalt reglement som sikrer kronisk syke eldre den behandlingen de trenger når de ikke klarer å ta ansvar for den selv?

– I Norge har du krav på nødvendig helsehjelp der du bor, eller der du for tiden oppholder deg. I pasient og brukerrettighetsloven §2-1a – beskrives retten til nødvendig helsehjelp fra kommunenes helse og omsorgstjenester. Hvor

grensen går mellom helse- og omsorgstjenester som er eller som ikke er nødvendig, er et faglig spørsmål. Om du anses å ha rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, avgjøres av bemyndiget helsepersonell eller av helsetjenesten i kommunen, alt etter hva saken gjelder. At du har rett til nødvendige helse- og omsorgstjenester, betyr ikke at du selv kan velge hva slags tjeneste eller hjelp du skal få. Det er en faglig vurdering av behovet ditt som avgjør hva du får, sier Helga Katharina.

### Forsvarlighetskravet

- Personell i kommunale helse- og omsorgstjenester skal opptre i tråd med faglig forsvarlighetsprinsippet i helse- og omsorgstjenesteloven § 4-1, spesialisthelsetjenesteloven §§ 2-2 og helsepersonelloven § 4.
- Forsvarlighetskravet retter seg mot enkelthandlinger fra helsepersonell, helsehjelpen som gis over tid, samt den helhetlige driften av virksomheten. Forsvarlighetskravet må betraktes som en grenseverdi på en kvalitetsskala, hvor alt under denne grensen bør anses for å være uforsvarlig.

Kilde: Helsedirektoratet



# De fleste eldre har tørr hud

Tørr hud er et stort problem. Jo eldre vi blir, jo flere av oss rammes.

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

70 prosent voksne i Norge har tørr hud, og det blir enda flere etter at vi fyller 60 år.  
Foto: iStock

– I Norge er det veldig vanlig å ha tørr hud. 70 prosent av den voksne befolkningen har det<sup>1</sup>, og det blir enda flere etter at vi fyller 60 år. Undersøkelser viser at så mange som 85 prosent av eldre opplever tørrhet<sup>2</sup>. Du skal ikke lenger enn til Danmark før det er færre som opplever å ha tørr hud. Dette har mye med klima og livsstilen vår å gjøre. Her i Norge har vi et tørt og kaldt klima, og vi har ulike årstider. Mange opplever det verst når det er vår og høst, når årstiden skifter. Og så er vi veldig travle her i nord. Sammenliknet med andre land lever vi et stressende liv. Både menn og kvinner arbeider, og vi er et folkeslag som presterer godt. Det kan påvirke huden, mener Ingrid Fallet i Perrigo Nordic.

Den medisinske markedssjefen i Perrigo Nordic er denne novemberkvelden på besøk i Fredrikstad hos Psoriasis- og eksemforbundet Østfold for å holde foredraget «Tørr hud i voksen alder». Og skal vi tro henne, er det flere grunner enn klima og livsstil for at vi er her i nord er utsatt for tørr hud, eller «xerosis» som er den medisinske betegnelsen.

Hun nevner at hudsykdommer og andre underliggende sykdommer kan føre til tørr hud. Det kan også skyldes blant annet strålebehandling, bivirk-

ninger av legemidler – og ikke minst alder.

– Når vi blir eldre, blir vi nesten alle sammen tørrere i huden. Talgproduksjonen i huden går ned, og vi produserer mindre fett. Huden er mindre elastisk, og evnen til å holde på fuktighet er dårligere. Og så klør det, det er stort problem med alderen. 29 prosent<sup>3</sup> av de eldre sier at de plages av kløe.

### Vanligere hos kvinner

Ifølge Fallet klør det mest om natten, og det er vanligere med tørr hud hos kvinner enn hos menn. Dette skyldes blant annet at kvinner har en annen hud i utgangspunktet.

Menn har fetere hud enn kvinner på grunn av de mannlige kjønns-hormonene.

– Hvorfor klør huden til så mange eldre? Tørr hud er den vanligste årsaken, undersøkelser viser at i 69 prosent<sup>4</sup> av tilfellene er huden tørr, enten som kun tørr hud alene eller i kombinasjon med andre årsaker.

Hun forteller også at kløe kan komme av hudsykdommer som psoriasis eller

eksem. Det kan også komme av Lichen simplex chronicus, som er en irritasjons-tilstand med uttalt kløe og utslett på et avgrenset område. Det kan være at du opplever kløe på grunn av en infeksjon i huden eller at du har fått urtikaria, som også er kjent som elveblest.

– Det er mange som sliter med det, og man vet ikke alltid hva det kommer av. Plutselig dukker det opp mange utslett over hele kroppen, som er hvite forhøyede områder eller vabler. Og så klør det, og det er plagsomt.

### Kan skyldes systemisk sykdom

Fallet sier at kløen også kan skyldes en systemisk sykdom, som for eksempel diabetes, at man har en jernmangel, en lever- eller nyresykdom eller kreft.

– Får en kløe man ikke har hatt før eller at den ikke gir seg, bør det utredes av lege. Ofte er det ting man kan gjøre noe med. Hvis det for eksempel handler om bivirkninger på et legemiddel, kan det hende at det gir seg etter en tid. Og så kan kløen rett og slett skyldes psykisk stress.

«Vi opplever at mange som hadde eksem som barn, får det igjen når de blir eldre.»

## Hypostatisk eksem versus krakelert eksem

### Hypostatisk eksem:

- Sviakt i venene
- Starter ofte på den ene ankelen og kan videre spre seg til den andre
- Symptomer: «Snevret» ankel, rød/orange/brun farge, hevelse, tørr hud, sår

### Krakelert eksem:

- Svekket hudbarriere
- Vanligst på leggene, men kan også ramme andre hudområder
- Symptomer: Veldig tørr hud som sprekker. Karakteristiske røde krakelerte områder

Kilde: <https://www.dermnetnz.org/topics/differential>

## Råd og tips for å unngå tørr hud og kløe

- Smør regelmessig med fuktighetskrem
- Bruk mild vaskekrem eller dusjolie
- Ved karbad anbefales en badeolje i vannet
- Dusj eller bad kortere og ikke bruk for varmt vann
- Klapptørk huden istedenfor å gni
- Unngå for høy innnetemperatur
- Unngå tettsittende klær, ull og skarpe sømmer
- Unngå stive papirtørk som er vanlig på offentlige toaletter
- Viktig med trening
- Ved eksem: lokale steroider kan benyttes i begrensede perioder for å redusere kløe
- Hvis man begynner å få sår, bør man ta kontakt med lege

### Kan utvikle eksem

Hvis man ikke behandler tørr hud, kan det utvikles til å bli eksem. Ifølge Fallet er hudinflammasjonen eksem en folkesykdom.

– Mange har eksem som barn og vokser det av seg når de blir voksne. Det vil si at sykdommen går i dvale. Vi opplever at mange som hadde eksem som barn, får det igjen når de blir eldre. Hudbarrieren blir svekket når man blir eldre og kommer i 80-årene, og da kan eksem komme tilbake. Atopien ligger i kroppen, og på grunn av tørrhet og ulike triggerfaktorer, kan man få eksem igjen, sier hun.

Hun påpeker at atopisk eksem klør alltid. Hvis det ikke klør alltid, så er det ikke atopisk eksem. Andre typer eksem er for eksempel irritativ og kontakteksem. Da blir huden rød, tørr, flasser, væskefylt og du kan få blemmer.

– Alle kan få eksem, også de som har psoriasis. Eldre som har hatt veldig tørr hud, er utsatt for å få krakelert eksem. Det er skyldes veldig tørr hud og kan ramme flere kroppsområder, men det er vanligst å få på leggene, sier hun. →



– Får en kløe man ikke har hatt før eller at den ikke gir seg, bør det utredes av lege. Ofte er det ting man kan gjøre noe med, fortalte Ingrid Fallet, da hun holdt foredrag om eldre og tørr hud hos Psoriasis- og eksemforbundet Østfold. Foto: Eldrid Oftestad

En annen eksemtype som er vanlig hos eldre, og spesielt hos eldre kvinner er hypostatisk eksem, og det oppstår på leggene.

– Man får ofte veldig tørr hud på leggene. Og i kombinasjon med dårlig blodsirkulasjon kan det utvikles leggeksem og leggsår. Huden blir rødbrun, og eksemet er kløende og flassende. Det som skjer er at klaffene som pumper blodet ut i kroppen og tilbake til hjertet, fungerer dårligere etter et langt liv. Dermed blir blodet liggende i leggene, og så siver det rundt i vevet. De som har yrker hvor man står og går mye, er utsatt. Og kvinner er mer utsatt enn menn. De røde utslettene bør behandles av lege med kortisonkremer.

Hun råder utsatte til å bruke støttestrømper eller kompresjonsstrømper,



## – Krem er ikke bare krem

Det viktigste er å finne en krem som man liker, råder Ingrid Fallet.



Ifølge Ingrid Fallet reguleres kremer ulikt etter hvordan de defineres. Regnes kremen som kosmetikk, er det ingen krav til kliniske studier, og det er Mattilsynet som kan foreta tilsyn. Hvis det er snakk om krem som et legemiddel er det strengere reguleringer. Da er det krav til klinisk forskning, og det er Lov om legemidler som regulerer kremen. Den tredje varianten er krem som medisinsk utstyr. Den reguleres av lov om medisinsk utstyr, men det er ingen krav til kliniske studier.

Men huden forholder seg ikke til reguleringer, og det er ikke sikkert at de kosmetiske kremene er dårligere, selv om det er strengere regler for de andre typer kremene.

– En krem er normalt laget av vann, konserveringsmiddel, fortykningsmiddel, fett, emulgatorer og aktive stoffer

som for eksempel fuktbindere. De aktive stoffene tilsettes for å oppnå ulike effekter. Hemmeligheten ligger i den totale sammensetningen. Og selv om kremer inneholder det samme, blir ikke resultatet nødvendigvis det samme når de blandes. Det å blande en krem, har å gjøre med kompetanse. Og selv om

kremene ser helt identiske ut, kan de være helt forskjellige. Det å lage krem er et stort fagfelt som krever mye kompetanse og erfaring.

Fallet påpeker at det ikke er så lett å vite hva man skal velge.

– Det er komplisert. Det sies at jo mer fett jo bedre er det, men det trenger ikke å stemme. Og det er en smaksak hva man liker. Det viktigste er å finne en krem som man liker.

Og så oppmuntrer hun oss til å lage gode rutiner og gjøre det enkelt.

– Er huden tørr anbefales det å smøre morgen og kveld. Men er det utfordrende så smør en gang om dagen, hvis det er det som går.

### Smøretips

- Finn deg en krem du liker
- Nok krem (ca. 30 gram per dag til en voksen kropp)
- 2 ganger daglig
- Smør rett etter dusj eller bad
- Smør med hårene
- Husk å smøre føttene, og også på vinteren

smøre seg, bevege seg og legge bena høyt – høyere enn hjertet.

– Da renner blodet tilbake til hjertet, og blodsirkulasjonen bedres.

«Mange hudleger sier at vi vasker oss syke.»

### - Dusj riktig

Hvordan kan vi forebygge tørr hud og kløe? Ingrid Fallet nevner flere råd og tips. Dessuten er det viktig å være obs på bruk av vann og såpe.

– Det er veldig forskjell på såpe og såpe, slik som krem og krem. Mange hudleger sier at vi vasker oss syke. Da jeg var barn, ble jeg badet en gang i uken. Da foreldrene mine var barn, så ble de kanskje badet hver fjortende dag.

Og i riktig gamle dager badet de kanskje bare til jul. Unge i dag dusjer kanskje tre ganger om dagen. Om morgenen, etter gymmen og om ettermiddagen når de skal ut. Vi er ikke skapt for det.

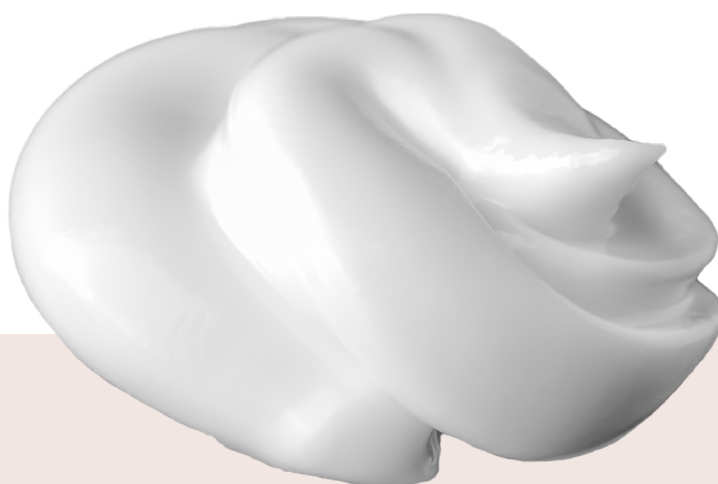
– *Hva gjør vi da? Vi kan vel ikke akkurat slutte å dusje?*

– Vi kan dusje riktig. Det vil si at vi ikke bruker for varmt vann og at vi ikke dusjer for lenge. Og så er det lurt å smøre oss rett etterpå.

*Ingrid Fallet er ansatt som medisinsk markedssjef i firmaet Perrigo Nordic som blant annet produserer fuktighetskremer. Perrigo samarbeider med Psoriasis- og eksemforbundet.*

### Endnotes

- 1 Beaugregard S and Gilchrist BA. A survey of skin problems and skin care regimens in the elderly. Arch Dermatol. 1987 Dec;123(12):1638-43.
- 2 The survey was conducted by the market research firm YouGov. During the period of 13 – 25 May 2015 a total of 3010 CAWI interviews were conducted with men and women 18-74 years old, suffering from dry skin. Nordic Study
- 3 Farage M et al Am J Clin Dermatol. 2009; 73-86 Clinical implications of aging skin. Cutaneous disorders in the elderly
- 4 Valdes Rodriguez 2015



## – Bruk fuktighetskrem

Ifølge hudlege Nils-Jørgen Mørk mister vi evnen til å produsere fuktighet når vi blir eldre.

– Når vi blir eldre reduseres fuktighetsproduksjonen i huden vår. Vi fødes tørre, og spesielt hvis vi har atopisk eksem. I puberteten produserer vi hormoner og fettproduksjonen øker, slik at vi blir vår egen fuktighetskrem. Men når vi etter hvert blir eldre, så blir huden vår tørrere igjen. Og som kvinner tidligere mister sin fruktbarhet enn menn, får også kvinner tidligere tørr hud enn menn. Også den prosessen går saktere for menn, forteller hudlege Nils-Jørgen Mørk.

Hudlegen, som jobber i privat hudlegepraksis, understreker at det er viktig å tilføre fuktighetskrem når vi blir eldre.

– Hvis du ikke for eksempel smører fuktighetskrem på sprekkene du har fått på leggene, kan det utvikles leggeksem.

Ifølge Mørk er det hovedsakelig to årsaker til at eldre blir tørr i huden. Den



Når vi blir eldre blir huden vår mindre elastisk, forteller hudlege Nils-Jørgen Mørk. Foto: Hud & Helse

ene årsaken har med det fysiologiske å gjøre.

– Huden blir mindre elastisk. Det kan du lett sjekke ved å dra i huden under overarmen og på håndryggen. Da vil du merke at huden på håndryggen er mindre elastisk enn under overarmen, sier han.

Den andre årsaken er solpåvirkning.

– Mange eldre får det vi kaller for mørke «leverflekker» i huden. Det har

ingenting med leveren å gjøre, det er pigmentflekker som kommer av soling. Du ser det ofte i ansiktet og på brystet, og vi ser det ofte hos de som er 75 år og eldre. De hadde ikke tilgang på så gode solkremer som vi har nå, og derfor ble de nok mer solpåvirket og mer utsatt for hudkreft enn yngre. Dette gjelder også eldre med psoriasis som har vært mye ute i solen på for eksempel behandlingsreiser.

– *Endrer hudsykdommer og psoriasisartritt (PsA) med alderen?*

– Vi ser at PsA-aktiviteten kan avta når denne pasientgruppen blir eldre. Men når det gjelder hudsykdommer som urtikaria og hidradenitis (HS) ser jeg ikke ofte eldre med disse sykdommene. Om det er fordi de ikke går til lege med sykdommen sin eller fordi de er mindre plaget, er usikkert.



I høst arrangerte Europso kurs i brukermedvirkning for medlemsorganisasjonene. – Vi ønsker å plante et frø som spres videre, sier David Trigos Herraéz (tv.) fra Spania, visepresident i Europso.

# Europeisk brukermedvirkning

– Vi trenger flere pasienter som har kunnskap om utvikling av medisin, mener David Trigos Herraéz i Europso.

**Tekst og foto:** Eldrid Oftestad

Europso er paraplyorganisasjonen for europeiske psoriasisorganisasjoner, og David Trigos Herraéz fra Spania er visepresident i organisasjonen. Som et ledd i å skolere pasienter med psoriasis og psoriasisartritt i forskning på medisiner og brukermedvirkning, arrangerte Europso sitt første kurs, Europso school, 9. og 10. oktober i den spanske hovedstaden Madrid.

Representanter fra det felleseuropeiske prosjektet The European Patient's Academy (EUPATI), legemiddelindustrien og Europso innledet på kurset.

– Europso school er viktig for oss fordi vi trenger flere pasienter med kunnskap om utviklingen av medisiner og kliniske studier. Målet med skolen er å skolere medlemmer i Europso som kan brukes i medlemsorganisasjonene. Vi ønsker å plante et frø som spres videre. Dette er en prosess som vi vil fortsette med fremover, slik at medlem-

mene får kunnskap om utviklingen av medisiner og bedre behandling, sier David Trigos Herraéz.

– *Hvordan kan vi jobbe sammen for bedre legemidler?*

– Vi må jobbe sammen for at medlemmene i Europso får bedre tilgang til legemidler. Vi må jobbe med å utjevne de ulike nasjonale prosessene for å godkjenne medisiner, slik at flere av våre medlemmer i Europa får bedre tilgang til nye medisiner. I mange tilfeller forsinker de nasjonale myndighetene prosessen det som EMA (European Medicines Agency) og EU-kommisjonen har bestemt. Det burde være nok med de to godkjenningene. Derfor er det viktig for Europso å jobbe sammen, slik at ikke godkjenningprosessen forsinker det.

– *Mener du at de nasjonale prosessene er et problem for tilgangen til medisiner?*

– Når EMA og EU-kommisjonen har godkjent et legemiddel, bør det holde. Europso må derfor jobbe sammen slik at de nasjonale myndighetene ikke forsinker prosessen. Og hvis en medlemsorganisasjon har behov for hjelp til å fremskynde prosessen, kan Europso bidra og forhåpentligvis ha god effekt på de nasjonale prosessene. I Spania har hver enkelt region sitt eget helsesystem. Det vil si at landet har 17 forskjellige systemer som skal gjennom hver sin godkjenning prosess når et nytt legemiddel tilbys. Og akkurat nå er det en

medisin jeg ikke får tilgang til, fordi min og en annen region fortsatt ikke har godkjent den. De andre regionene har gjort det, forteller Herraéz.

*Les også om Europsos konferanse for ungdom på side 44.*

## Europeiske medisinske myndigheter

- **European Medicines Agency (EMA)**  
EMA er EU-unionens reguleringsorgan som er ansvarlig for den vitenskapelige evalueringen og tilsyn av medisiner som er utviklet av legemiddelindustrien til bruk i EU. Norge er en del av dette europeiske samarbeidet gjennom EØS-avtalen. EMA kontrollerer ikke pris og tilgjengelighet, og vurderer ikke nasjonale forhold som offentlig finansiering.
- **EU-kommisjonen**  
EU-kommisjonen gir deretter kommisjonsvedtaket (EU-markedsføringstillatelse) på grunnlag av EMAs vedtak.
- **EUPATI**  
The European Patients' Academy er et felles europeisk prosjekt for å utdanne pasienter til å bidra til forskning.

*Kilde: Alfonso Aguarón, Project Manager Lung Cancer Europe (LuCE) og Hud & Helse nr. 4- 2018*



# Få diskuterer behandlingsmål

I en spørreundersøkelse om psoriasis kommer det frem at bare en tredjedel av de spurte har snakket med legen om behandlingsmål.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

I spørreundersøkelsen «Psoriasis patient study Norway 2019 with focus on attitudes and behaviour» svarte 590 personer med psoriasis og psoriasisartritt om hvilken effekt sykdommen har på dagliglivet. Pasientundersøkelsen ble gjennomført i desember 2018 og januar 2019 og er et samarbeid mellom Psoriasis- og eksemforbundet, legemiddelfirmaet Janssen-Cilag og NordiMED.

Personer fra hele landet deltok i undersøkelsen. Flere kvinner enn menn svarte, og gjennomsnittsalderen var 47 år. Deltakerne svarte på spørsmål om diagnosen, behandling, livskvalitet og psykiske aspekter.

## Funn

Her er noen funn fra undersøkelsen:

- 60 % er i arbeid og 16 % er sykmeldt
- 60 % er frustrerte og slitne av problemene sykdommen medfører
- 35 % sier at livskvaliteten ofte eller svært ofte er redusert

- 1/3 har svært ofte eller hele tiden søvnproblemer
- 29 % føler seg ikke uthvilt om morgenen
- Reduksjon av stressnivået og endring i kostholdet er de to viktigste livsstilsendringene som deltakerne har gjennomført etter at de fikk diagnosen
- Kun 1/3 har diskutert behandlingsmål med sin hudlege/behandler

## Behandling

På spørsmål om behandling svarer 80 % av deltakerne at de bruker kortisonsalver eller kremer. 17 %-18 % bruker kjemoterapi og / eller lysbehandling, og 12 % bruker biologisk behandling

Hvor henter de så informasjon om diagnosen og behandlingen av den? På det spørsmålet svarer de at de viktigste informasjonskildene er internett og hudlegen.



Kun 1/3 har diskutert behandlingsmål med sin hudlege. Dette kommer frem i en spørreundersøkelse med personer med psoriasis og psoriasisartritt. Foto: iStock

## Ny medisin mot plakkpsoriasis

Beslutningsforum for nye metoder har godkjent legemiddelet skyrizi (risankizumab) til bruk for voksne pasienter med moderat til alvorlig plakkpsoriasis. Beslutningsforum opplyser at legemiddelet først vil være tilgjengelig for pasienter 1. februar 2020, dersom produsenten legger inn anbud.

Legemiddelet benytter et annet virkestoff enn annen tilgjengelig biologisk medisin. Det er legemiddelfirmaet AbbVie som fører skyrizi, og studier som er gjennomført med finansiering av AbbVie viser god effekt. Hele 80 prosent av deltakerne oppnådde symptomfri hud ved uke 16, og resultatet varte i minst to år, ifølge MD Magazine. Legemiddelet settes ved sprøyte i underhudsvevet (subkutan).

## En siste utvei

I oktober 2019 godkjente Statens legemiddelverk og European Medicines Agency (EMA) legemiddelet otezla (apremilast) for bruk mot psoriasis og psoriasisartritt. Legemiddelet er produsert i tablettform og myntet på voksne med psoriasis eller psoriasisartritt som ikke responderer på, eller av annen grunn ikke kan benytte andre biologiske- eller systemiske legemidler. Ifølge Felleskatalogen gis legemiddelet på H-resept, noe som betyr at det er helseforetakene selv som dekker kostnadene ved utskriving av medikamentet. Det er legemiddelfirmaet Celgene som produserer otezla.

## Fortsatt nei

18. november bestemte Beslutningsforum for nye metoder at det biologiske legemiddelet dupilumab (dupixent) innføres

til voksne og ungdom med alvorlig astma. I over ett år har personer med atopisk eksem ventet på å få tilgang til samme medisin, men Beslutningsforum sier fortsatt nei. – Vi opplever det som forskjellsbehandling at voksne med alvorlig atopisk eksem nektes tilgang til ny effektiv biologisk behandling, mens mange andre sykdomsgrupper får tilgang og har god effekt av biologiske legemidler, sier Helle Talmo, leder for eksemutvalget i Psoriasis- og eksemforbundet i en pressemelding. Det er legemiddelfirmaet Sanofi Genzyme som står bak medisinen. – Sanofi Genzyme håper at den positive beslutningen og enigheten om betingelsene for dupilumab ved alvorlig astma, også vil bidra til en snarlig løsning for pasienter med alvorlig atopisk eksem, skriver legemiddelfirmaet i en pressemelding.



## Hjelp til hud som har det vondt

**SuperSkin Repair er basert på grundig forskning, og har gjennom en klinisk studie vist god effekt etter bare fire uker på vond og betent hud.**

SuperSkin Repair demper inflammasjon og oksidativt stress ved tilførsel av polyfenoler fra oliven og vitaminer som er viktige for huden. Du kan forvente en reduksjon og en bedring i symptomer som tørrhet, rødhet og kløe. Man reparerer og stimulerer huden fra innsiden, slik at plagene reduseres. Effekten av SuperSkin Repair er dokumentert i en klinisk vitenskapelig studie publisert i Pharma Nutrition i 2016. Signifikante forbedringer ble vist allerede etter 4 uker.

Psoriasis og eksem er en kronisk inflammatorisk tilstand. En rekke vitenskapelig publiserte studier viser at polyfenoler fra oliven har en kraftig anti-inflammatorisk virkning, og kan bidra til å redusere inflammasjons-responsene involvert i psoriasis og eksem. Dette vil igjen føre til en bedring i ulike symptomer som rødhet, tørrhet og kløe.

### Virkningsmekanisme

Polyfenoler fra oliven inhiberer produksjon av de inflammasjonsdannende signalmolekylene IL-17, IL-23. Disse cytokinene er spesielt aktive hos personer med psoriasis. I tillegg vil de også stimulere dannelsen av anti-inflammatoriske signalmolekyler. Personer med psoriasis og eksem kan ha redusert antioksidant-status og dermed økte nivåer av oksidativt stress. Oksidativt stress skader celler og vev og kan gi en redusert hudbarriere. I tillegg kan oksidativt stress føre til inflammasjon og dermed en forverring av symptomer. Polyfenoler fra oliven er anti-inflammatoriske, samt at de er sterke antioksidanter som vil redusere oksidativt stress.

### Klinisk dokumentasjon

- Acosta, H, et al (2016) An olive polyphenol-based nutraceutical improves cutaneous manifestations of psoriasis in humans. *PharmaNutrition* 4;151-153
- Richard, N et al 2011 Hydroxytyrosol is the major anti-inflammatory compound in aqueous olive extracts and impairs cytokine and chemokine production in macrophages. *Planta Med.* 77(17):1890-7
- Aparicio-Soto M et al 2016 Extra virgin olive oil: a key functional food for prevention of immune-inflammatory diseases. *Food Funct.* 9;7(11):4492-4505.
- Novelli L et al 2014 The new era for the treatment of psoriasis and psoriatic arthritis: perspectives and validated strategies. *Autoimmun Rev.* 13(1):64-9
- Santangelo C et al 2018 Anti-inflammatory Activity of Extra Virgin Olive Oil Polyphenols: Which Role in the Prevention and Treatment of Immune-Mediated Inflammatory Diseases? *Endocr Metab Immune Disord Drug Targets.*

Få 25% rabatt med koden **SUPERSKIN** når du bestiller på [www.supervital.no](http://www.supervital.no) gyldig til 1.3.20

# Mestring på resept

Det er ikke lett å ha psoriasis. Hva kan legen hjelpe med?

**Tekst:** Petter Gjersvik, hudlege og professor ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus



**Det er plagsomt** å ha psoriasis. Utslettet er godt synlig, skjeller mye og klør i varierende grad. Huden, vår ytre del, er ikke slik den skal være.

Selvbildet påvirkes og selvtiliten synker. Noen blir deprimerte og isolerer seg. Mange synes det er vanskelig å vise seg frem på badestranden og å få rare blikk og lite hyggelige kommentarer. Kjærlighetslivet påvirkes – det er vanskelig å gå til sengs med kjæresten, særlig til å begynne med, når huden er full av psoriasisflekker.

**Psoriasis påvirker altså** folks livskvalitet. Dette er godt kjent blant pasienter og er godt dokumentert i studier. Vi hudleger vet det også, selv om vi aldri fullt ut kan sette oss inn i den enkelte pasients situasjon.

**Vanligvis er det** lett for en hudlege å stille diagnosen psoriasis. Utslettet har et karakteristisk utseende og er gjerne loka-

lisert på typiske steder. Men hudlegen har ingen helbredende behandling å tilby.

Kremer, salver, lysbehandling, tabletter og biologiske legemidler har god effekt i den forstand at utslett blir mindre uttalt, men man blir aldri helbredet. Har man psoriasis, må man lære seg å leve

med den belastningen sykdommen og behandlingen er. Man må ha mestrings-evne. Hvordan man tar det, er like viktig som hvordan man har det.

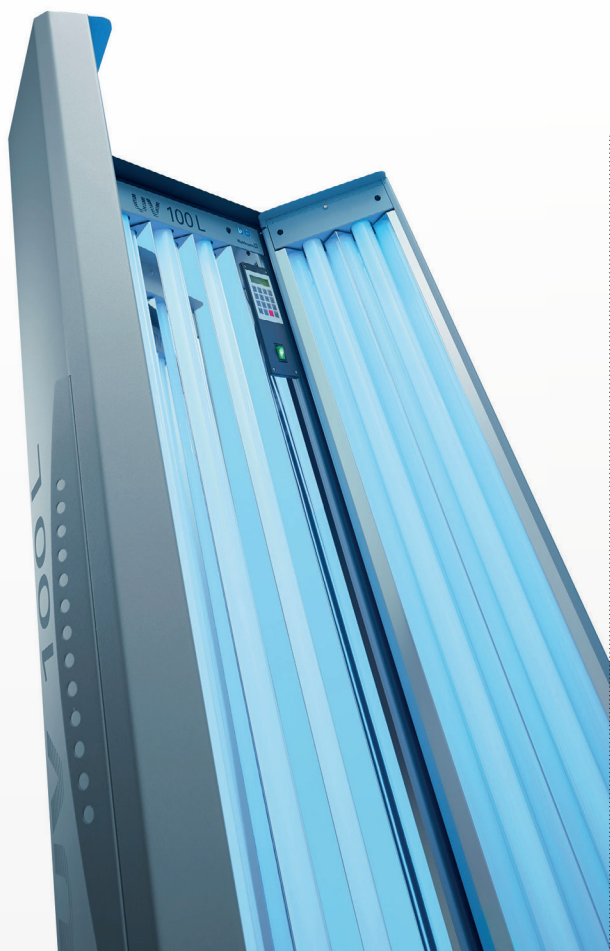
**Hva kan vi** hudleger stille opp med for å bedre pasientens mestringsevne? Vi skal selvfølgelig gi god behandling. Effektiv behandling bedrer livskvaliteten. Med mindre utslett føler pasienten seg friere, lysere til sinns og hemmes mindre i sin omgang med andre. Dette er godt dokumentert.

**Vi må gi** pasienten god informasjon om hva psoriasis er, gode råd om livsstil og

hva som bør gjøres og ikke gjøres. Og vi må lytte. Vi må bli bedre til å lytte, for folk trenger tid til å ta innover seg hva det vil si å ha fått psoriasis.

**Tiden hos legen** er ofte knapp, så det er grenser hvor mye man har tid til. Da er lurt å henvise til gode informasjonskilder i artikler, bøker og på internett og ikke minst til Psoriasis- og eksemforbundet. Der kan pasienter få mer kunnskap om sykdom og behandlingsmuligheter, tips og gode råd, kontakt med likesinnete og hjelp til å mestre sin sykdom på en bedre måte. Og som en erfaren pasient kan man etter hvert også hjelpe andre med å mestre det å ha psoriasis.

Petter Gjersvik er hudlege og professor ved Universitetet i Oslo og Oslo universitetssykehus. Han var i perioden 2013-2019 leder i Hudlegeforeningen (Norsk forening for dermatologi og venerologi), som organiserer norske spesialister og spesialistkandidater i hud- og veneriske sykdommer.



## UV-lysbehandling på soverommet?

Apparat med 8 stk 100 W lysrør i full kroppslengde (180 cm) med en rett bakvegg med 4 stk lysrør og to bevegelige "vinger" med to lysrør hver, slik at det blir en tilnærmet halv sirkel.

Et elektronisk tidsur med innstilling i minutter og sekunder bestemmer behandlingstiden.

Apparatet står på to "føtter" med trinser.

Når apparatet ikke er i bruk kan de bevegelige "vingene" foldes inn mot bakveggen, slik at det tar minimalt med plass. Noe for soverommet?

Perfekt løsning for deg som vil spare tid og ta behandlinger når det passer deg..



## UV-kam til hjemmebehandling

Håndholdt UVB-lampe til behandling av lokale områder som f.eks. negler og hodebunn. Høy intensitet gir lave behandlingstider.

Ta kontakt for mer informasjon



Vi spiller på lag med PEF

- medlemsrabatt på UV-produkter  
Kan ikke kombineres med andre tilbud

# Kan cannabis anbefales som revmatikermedisin?

Medisinsk cannabis virker dårlig mot revmatiske smerter og regnes ikke som en trygg medisin, mener flere europeiske forskere.

**Tekst:** Lillann Wermskog, Spafo Norge

**Foto:** iStock



Under årets EULAR-konferanse om forskning på revmatiske sykdommer i sommer kom det frem at medisinsk cannabis virker dårlig mot revmatiske smerter, at det er forbundet med enorm avhengighetsfare og gir alvorlige bivirkninger. Under sesjonen «Hype or Hope?» presenterte flere forskere det de hadde funnet ut om effekt og etikken rundt bruken av cannabis for pasienter med revmatiske sykdommer.

En av dem var professor David P. Finn fra Institutt for farmakologi og terapi i Irland. Han er leder for senteret ved det nasjonale universitetet som driver med smerteforskning.

I sitt foredrag viste han til at definisjonen «medisinsk cannabis» bare skal brukes om materialer fra cannabisplanter og plantematerialet, ikke andre varianter. Han forklarte at registrert medisinsk cannabis-ekstrakt med standardisert innhold av THC og THC/CBD, skal klassifiseres som «cannabisbasert medisin» eller «cannabisutvunnet medisin». (Se faktaboksene for forklaring)

### Virkning og bivirkninger

Cannabis som medisin har en lang historie. Man kan blant annet finne den i Egypt i år 1450 før Kristus og Det Gamle Testamentet. I Kina ble planten tidligere brukt som anestesimiddel i forbindelse med operasjoner. Produktet kom først til Europa under Napoleonskrigen som varte fra 1800 til 1815.

Cannabis gir en blanding av psykosomatiske og dempende effekter. Man får en følelse av avslappethet og velvære, eufori og man føler man «svever». Ved bruk av cannabis blir tidsbegrepet og virkelighetsoppfatningen endret. Man

## «Alle pasienter som mottar denne typen behandling bør overvåkes nøye»

blir mer snakkesalig og sosial, og får en følelse av skjerpet bevissthet. Man får også økt appetitt, smertestillende effekt og produktet er kvalmestillende, samt at det påvirker de motoriske evnene, som for eksempel evnen til å kjøre bil.

I tillegg kan cannabis føre til dårlig korttidsminne, munntørrehet, røde øyne, paranoia, angst og panikkanfall. Det er også risiko for å utvikle katalepsi, som er en tilstand med fiksering av musklene i unaturlige eller ubekvemme stillinger.

### Moderat smerteeffekt

– Resultatet fra flere gjennomgangsstudier av kliniske forskningsstudier, er at bruk av medisinsk cannabis ikke gir enorm smertereduksjon. Ved smerter som kommer fra betennelse og kronisk smerte, ser man bare 40 prosent effekt av denne typen behandling. Vi ser derfor på cannabis som medisin som moderat smertelindrende, sa professor Finn.

Han snakket blant annet om munn-sprayen Sativex som inneholder både THC og CBD. Den ble først godkjent i Canada i 2005 for pasienter med spasmer og nevropatisk smerte i forbindelse med multippel sklerose (MS), og etter hvert for de med langtkommende kreft uten effekt av andre smertestillende medikamenter. I England og Spania ble den godkjent i 2010, i Norge i 2012 og i Irland i 2014 ble den godkjent for bruk av pasienter med MS med store plager.

– Vi har etter hvert sett noe smertereduksjon hos pasienter med revmatoid artritt (leddgikt). Sprayen tåles godt av pasientene, men potensielle bivirkninger er irriterte slimhinner i munnen, svimmelhet, besvimelse, eufori og svekket hukommelse, fortalte han.

### Nøye overvåking

Dette er bivirkninger han mente man ikke skulle ta lett på og viste til European Pain Federation (EFIC). Organisasjonen har laget retningslinjer for bruk av cannabisbasert medisin og medisinsk cannabis for å behandle kronisk smerte.

– Behandling med cannabisbasert medisin skal bare bli vurdert av fagekspertise, og kun som en tilleggsmedisin



under et behandlingsregime bestående av flere typer behandlinger, når annen behandling ikke har tilfredsstillende effekt. Mengden og kvaliteten av studier i forbindelse med kronisk nevropatisk smerte, viser at det er rimelig å vurdere behandlingen for pasientgruppen. For alle andre kroniske smertetilstander bør cannabisbaserte medisiner betraktes som en individuell terapeutisk utprøving, og det bør settes realistiske behandlingsmål. Alle pasienter som mottar denne typen behandling bør overvåkes nøye, sa han.

### Svak effekt på revmatisme

Professor Serge Perrot er revmatolog og smertespesialist fra Frankrike. Han snakket også om cannabis for å behandle ulike revmatiske sykdommer. En av studiene han trakk fram var om pasienter med fibromyalgi (smertesyndrom).

– Denne studien fant ingen effekt av å behandle fibromyalgipasienter. På revmatisme generelt har medisinsk cannabis kun en svak effekt. Da må pasientene ha høyere doser, noe som leder til alvorlige bivirkninger. Det gjelder også pasienter med aksial spondyloartritt (tidligere Bekhterevs sykdom). I denne studien så vi at pasientene fikk høyere sykdomsaktivitet fordi de ble mindre fysisk aktive og sov mer, sa han.

Professoren la til at han ikke anser medisinsk cannabis til å være en trygg behandlingsform for de med revmatisk sykdom. Han viste til at cannabis er en kompleks plante som opptas ulikt av individene.



Professor Serge Perrote var tydelig på at behandling av pasienter med cannabis skal foregå ved hjelp av en spray og ikke røyking.



– Cannabis dyrkes i forskjellige geografiske områder og på forskjellige måter. Dette gjør at det er vanskelig og komplisert å forske på det, sa Dr. Perrote.

– Den dyrkes i forskjellige geografiske områder og på forskjellige måter. Dette gjør at det er vanskelig og komplisert å forske på cannabis, la han til.

### Ikke for alle

Han var tydelig på at behandling av pasienter med cannabis skal foregå ved hjelp av en spray og ikke røyking.

– Utfordringen med å gi cannabis som medisin er bivirkningene som cannabis gir. Man kan få bivirkninger som astma, lungekreft, psykiske lidelser, epilepsi, angst, schizofreni og langvarige depresjoner. Det er 90 prosent mulighet for at man kan bli avhengig av cannabis som medisin. Hvis en pasient har hatt psykologiske problemer, eller vært avhengig av medisiner eller alkohol, kan man ikke benytte denne medisinen, sa han og la til at man ikke anser cannabis som en trygg medisin: – Det er svært viktig at de pasientene som skal gå på denne medisinen er under tett oppfølging.

### Fare for avhengighet

Steve Alexander er professor i molekylær farmakologi og jobber ved fakultetet for forskning på medisin og helse i Nottingham i England. Han tok opp spørsmålet om cannabis er farlig, og om det er mulig å anbefale det som medisin i dag.

– Det er flere faktorer her som er vanskelig å gi et entydig svar på. Det er stor fare for at man blir avhengig av denne medisinen, og den kan gi langvarige og alvorlig bivirkninger. Hvis

man bruker cannabis som medisin over lang tid kan man få søvnproblemer, oppleve kvalme og oppkast, bli irritabel, svette mye og få problemer med spyttproduksjonen, sa han og la til at det er mange spørsmål som må stilles før man kan ta en endelig avgjørelse.

– Er det en medisin eller er det et urtesupplement? Skal man ta en medisin som ikke anses som trygg? Hvordan skal pasienter få denne medisinen? Den medisinske delen av cannabis er utfordrende fordi planten har ulike sammensetninger ut ifra hvor den er dyrket.

### Skal ikke gis til barn

Det var stor enighet blant forskerne om at man ikke skal gi cannabis som medisin til barn, spesielt på grunn av bivirkninger som epilepsi og schizofreni. De understreket at det er nødvendig med

flere kliniske studier om cannabis som medisin før man kan konkludere om det er en trygg medisin å gi til voksne pasienter med revmatiske lidelser.

### Helfo avslår søknader

Selv om medisinsk cannabis er godkjent som legemiddel i Norge, og det er mulig å søke om blåreseptrefusjon, har Helfo opplyst tidligere at de vil avslå alle slike

### THC

THC (tetrahydrocannabinol) er det viktigste rusmiddelet i cannabisprodukter som hasjisi og marihuana. Stoffet er definert som illegalt rusmiddel, skriver Store medisinske leksikon (sml.no). En liten gruppe alvorlig syke pasienter kan likevel ha nytte av det i behandlingsøyemed. Dette dreier seg om pasienter med alvorlig kreftsykdom eller sterke smerter, som ikke lindres av godkjente legemidler. Behandling med medisinsk cannabis er strengt regulert, svært få får slik behandling, som må søkes om av en legespesialist på sykehus. Både Helsedirektoratet og Statens legemiddelverk må godkjenne søknaden.

THC antas å virke via THC-reseptorer, som først og fremst finnes på nerveceller i sentralnervesystemet. De viktigste virkningene er rusfølelse (med hevet stemningsleie, kritikkøshet og konsentrasjonsvansker), redusert innlæringssevne og hukommelse, sløvhets, tretthet, forstyrrelse av syns- og hørselinntrykk, samt endret tidsopplevelse. THC-inntak kan også føre til forvirring, hallusinasjoner og angst, og kan utløse psykoser hos disponerte individer.

### CBD

CBD (cannabidiol) er en av mer enn hundre kjemikalier i cannabis og tas ut som ekstrakt. Oljen tas av pasientene som dråper under tungen. Hovedmålet med CBD er å redusere betennelse, men det er ikke medisinsk bevist at den gjør det. Oljen har ikke den euforiserende virkningen som THC har, likevel er det et strengt regelverk for hvem som kan benytte den. Det finnes foreløpig ingen godkjente «CBD-legemidler» på det norske markedet. Legemiddelet Sativex, som er det eneste som er godkjent i Norge, inneholder også betydelige mengder THC.



søknader. Nåværende dokumentasjon på medisinsk cannabis er ikke tilstrekkelig for å kunne innvilge offentlige refusjon, ifølge Helfo.

Rundt 30 pasienter med ulike diagnoser har ifølge Legemiddelverket hentet ut medisinsk cannabis på resept ved apotek i Norge i fjor. En pasient med smerter relatert til Crohns sykdom er blant de få som har fått medisinsk cannabis på et slikt fritak. Sykehuslegene må begrunne hvorfor behandlingen anses som nødvendig. Et normalt forbruk av legalt forskrevet cannabis koster mellom 4 000 og 5 000 kroner i måneden, ifølge Dagens Medisin.

*Artikkelen sto første gang på trykk i Spondylitten nr. 3 / 2019.*

### Syntetiske cannabinoider

Under forskningen på medisinsk bruk av cannabis er det blitt utviklet syntetiske cannabinoider som imiterer virkningen av THC. Dette er potente syntetiske analoger med opptil 100 ganger så sterk virkning som THC. Det finnes i dag over 150 ulike syntetiske cannabinoider skriver Store norske leksikon (sml.no). Disse selges ofte via internett, og de syntetiske can-

nabinoiderne kan være sprayet på krydderblandinger (derav fellesbetegnelsen «spice»). Med så mange ulike varianter og et uoversiktlig marked, er det vanskelig å kjenne til potensen i det man kjøper. Det er også vanskelig å vurdere hva produktene inneholder og det har forekommet dødsfall i Norge etter bruk av rusmidler kjøpt på internett.

# Ulovlig å kjøpe CBD fra utlandet

CBD anses i utgangspunktet som legemiddel i Norge, og Legemiddelverket advarer mot å bruke denne typen legemidler kjøpt på internett.

**Tekst:** Lillann Wermskog, Spafo Norge

Statens Legemiddelverk vurderer for tiden klassifiseringen av CBD og cannabisprodukter. Inntil videre anses produkter som er basert på ekstrakter av cannabis (med innhold av CBD og THC) som narkotika, og jamfør narkotikafor-skriften vil slike produkter ikke være tillatt for import uten særskilt tillatelse.

### Regnes som narkotika

Alle dagens CBD-produkter inneholder generelt varierende mengde av THC, som er den narkotiske hovedkomponenten i cannabis.

Så vidt Legemiddelverket kjenner til, er de fleste produkter med innhold av CBD som omsettes per i dag, basert på ekstrakter fra cannabisplanten og vil derfor inneholde varierende mengder av THC. Slike ekstrakter omfattes av FN's narkotikakonvensjon og forskrift om narkotika. CBD-produkter basert på slike ekstrakter er derfor å regne som narkotika, opplyses det på Legemiddelverkets nettsider.

Legemiddelverket har mottatt søknader om klassifisering for produkter som inneholder CBD. Disse er ikke ferdigbehandlet. Legemiddelverket har derfor ikke satt en rådgivende grense for hvilken mengde eller dosering av CBD som gjør at et produkt generelt ikke blir ansett som legemiddel. Det er heller ikke bare mengde CBD som vil avgjøre hvorvidt et konkret produkt vil anses som legemiddel eller ikke-legemiddel.

### Ulovlig å kjøpe fra utlandet

Legemiddelverket minner også om at postforsendelser med legemidler fra utlandet ikke er tillatt og kan bli stoppet i tollkontroll.

– Både reseptfrie og reseptpliktige legemidler kan bli stoppet i sendinger fra utlandet. Selv om du har fått resept av norsk lege for et bestemt legemiddel, gir det ikke rett til å kjøpe tilsvarende legemiddel fra utlandet. Husk at et produkt kan regnes som legemiddel i Norge selv om det ikke er slik i landet produktet importeres fra. Ulovlig importerte legemidler kan beslaglegges og destrueres av Tolletaten. Ved ulovlig import kan du bli politianmeldt for brudd på legemiddeloven, eller brudd på straffelovens § 231 og § 232 (narkotika) eller straffeloven § 234 og § 235 (doping), skriver Legemiddelverket på sine nettsider.

*Artikkelen sto første gang på trykk i Spondylitten nr. 3 / 2019.*



**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](http://www.optima-ph.no)





# Uakseptabel smerte første år med biologisk medisin

Selv om betennelsen er lav, rapporterer en stor andel pasienter med psoriasisartritt om et uakseptabelt smertenivå det første året de får biologisk behandling.

**Tekst:** Trine Dahl-Johansen, redaktør i Spondylitten

Det er Institutt for klinisk vitenskap, revmatologi ved Universitetet i Lund i Sverige som står bak studien om smerte hos pasienter med psoriasisartritt (PsA) og biologisk behandling. Funnene ble presentert av forskerne under EULAR-konferansen om forskning på revmatiske sykdommer i sommer. Smerte i forbindelse med inflammasjon har fått mye fokus i forskning og behandling av pasienter med inflammatoriske revmatiske sykdommer. At pasientene kan oppleve smerte, selv når betennelsene er under kontroll, har det vært lite snakk om. De svenske forskerne ville derfor se på forekomsten av dette hos PsA-pasienter som hadde startet sin første behandling med biologiske TNFalfa-hemmere.

## Ulike medisiner

I denne studien ble 352 PsA-pasienter plukket ut fra det svenske artrittregisteret. Gjennomsnittsalderen var 47 år, og de hadde i gjennomsnitt hatt diagnosen i ti år. De brukte ulike typer TNFalfa-hemmere, med hovedvekt på etanercept (Enbrel), adalimumab (Humira) og infliximab (Remicade). Da den biologiske behandlingen ble startet benyttet 63 prosent metotreksat og 68 prosent benyttet andre konvensjonelle sykdomsdempende medisiner (DMARDs).

## Smertene vedvarte

Fem ganger i løpet av det første behandlingsåret ble smerte og betennelse undersøkt. Ved første registrering rapporterte 84,5 prosent av deltagerne om uakseptabel smerte. Etter tre måneder

var det sunket til 42,9 prosent, men det holdt seg ganske stabilt gjennom resten av studien. Etter tolv måneder var uakseptabel smerte registrert hos 39,5 prosent av pasientene. Omlag 25 prosent hadde smertene til tross for at inflammasjonen var under kontroll.

## Likt som andre studier

Forskerne relaterte funnene til EULARs erfaringer når det gjelder behandlingsrespons av biologisk behandling. Det er tidligere avdekket at rundt 20 prosent av de som starter på biologisk behandling, og har god respons etter tre måneder, fortsatt har uakseptable smerter til tross for at betennelsen er betydelig redusert. Blant de som har moderat respons på TNF-alfa-behandlingen har nesten 40 prosent, og rundt 70 prosent av de som ikke har noen respons på behandlingen, fortsatt uakseptable smerter.

## Utilstrekkelig effekt

– En betydelig andel PsA-pasienter som startet sin første biologiske behandling rapporterte om uakseptable smerter gjennom det første behandlingsåret. Blant EULARs gode respondenter utgjorde ikke-inflammatorisk smerte mer enn 4/5 av denne smertelasten etter tre måneder. Det indikerer utilstrekkelig effekt av biologisk behandling på en undergruppe av pasienter med betennelsesuavhengig smerte, noe som viser at det er betydelig behov for alternative behandlingsstrategier for de berørte pasientene, konkluderer forskerne.

*Les mer om studien om smerte hos pasienter med psoriasisartritt (PsA) og biologisk behandling: [https://ard.bmj.com/content/78/Suppl\\_2/129.2.info](https://ard.bmj.com/content/78/Suppl_2/129.2.info)*

*Artikkelen sto første gang på trykk i Spondylitten nr. 3 / 2019.*



En betydelig andel PsA-pasienter opplever store smerter uavhengig av om de har betennelse. Foto: iStock



# Åpenhet + Kunnskap = Aksept

Som tredjeklassing syntes Gard Nordhuus Moe det var vanskelig å sitte stille fordi det klødde. Det hjalp at klassen og skolen fikk vite at han hadde psoriasis.

**Tekst og foto:** Anne-Lise Aakervik



## SKOLE

Lærer Gudrun Sommerseth har erfaring med elever som har kroniske sykdommer. – Da Gard var liten var han urolig på grunn av smerter og kløe og la gjerne ut på vandring. Å hanke ham inn innimellom, men likevel la han få lov til å vandre i de verste periodene var noe jeg så fungerte, sier hun.



Det er noen år siden 13-åringen Gard Nordhuus Moe gikk i tredje klasse på Byåsen skole i Trondheim og la ut på vandringer fordi det var vanskelig å sitte rolig i perioder. Årsaken var psoriasis som både klødde og var smertefull under utbrudd.

Derfor ble det viktig at både skolen og medelevene visste mest mulig om hudlidelsen.

Mamma Trude Nordhuus Moe er spesialpedagogisk rådgiver ved en av Trondheims største barneskoler. Det var hun som tok kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i Trondheim for å få til et besøk.

– Jeg så den gangen, og ser fremdeles, at det er en del diagnoser som får mye oppmerksomhet fordi de har flinke talspersoner. ADHD og touretts er for eksempel frontet av kjendiser og har fått medieomtaler som nok har vært med å skape aksept og kunnskap blant befolkningen. Dessverre er det få som fronter hudlidelser med utslett og eksem. Mitt ønske er at vi også en gang kommer dit.

«Hensikten var å normalisere det som mange oppfatter som annerledes»

Hensikten med besøket fra PEF var ikke å fortelle de andre at Gard har psoriasis, men å gi hele klassen og ikke minst lærerne innsikt og informasjon om hva psoriasis er og hva det kan føre til hos barna.

– Gard har psoriasis på steder på kroppen som gjør at det er veldig vondt når han har utbrudd, som i setepartiet. Dette førte til at han hadde vanskelig for å sitte i ro lenge av gangen, da han var mindre. I tillegg er det ikke så lett å konsentrere seg i disse periodene, sier Trude.

### Urolig av kløe

Fra lokalavdelingen i Trøndelag kom likeperson Gunn Grav Graffer. Hun er glødende opptatt av at kunnskap om barn og psoriasis må prioriteres høyere, både i skolen og i fritidsaktiviteter.

– Barns atferd ved hudlidelser kan endre seg mye, sier hun.

– De kan være urolige og ha dårlig konsentrasjon uten synlig grunn, mens årsaken er et utbrudd med psoriasis som skaper både kløe og

smerter. Mange kan også sitte og grue seg til neste gymtime eller svømmetime på grunn av hudlidelsen, og dermed være ukonsentrert. Og den som ikke vet det, kan ta beslutninger basert på feil grunnlag, forteller Gunn.

– Som liten kan det være vanskelig å forstå hva som skjer, og hvorfor det klør så mye. Det er heller ikke alltid barnet ønsker å si fra selv. Symptomene går opp og ned, noen ganger er det bedre, andre ganske mye verre. Det går i bølger og er vanskelig å forutse.

### Bra overgang

Gard slenger seg ned på sofaen. Det er noen år siden han gikk i tredje. Nå har han nettopp startet på ungdomsskolen. Det har gått bra, veldig bra. Mange fra klassen på barneskolen er med over, og så blir han kjent med en del nye. Men foreløpig har han ikke sagt noe om at han har psoriasis, og at det kan være plagsomt innimellom, og at det ikke alltid ser så bra ut.

– Akkurat nå har jeg det helt fint, så jeg tror ikke jeg vil si noe, sier han og klør seg litt på kneet som stikker ut av det moteriktige hullet på buksa.

Behandlingsreisen fra sist vinter har lang effekt. Hjemme har de gått til inn-



– Jeg synes Gard takler det fint, sier mamma Trude Nordhuus Moe. Han er flink til å dele med de andre deltagerne på behandlingsreiser og støtter de som er nye.

kjøp av et lyssskap, slik at han kan gjennomføre lysbehandling når det passer ham og ikke når det passer legekantoret.

Hjemme hos familien Nordhuus Moe er det ikke bare Gard som er rammet av en hudsykdom. Også mamma Trude har psoriasis og vet hvordan det er å være ung og ikke ha det bra med kroppen sin.

– Det fører jo gjerne til at man kutter ut aktiviteter der du eksponeres og må vise deg frem, som idrett og gym, sier hun. Gard har heldigvis vært ganske åpen om dette, i alle fall der han har følt seg trygg, som på behandlingsreiser. Vi snakker også mye om det hjemme.

### Lite kunnskap

Både Trude og Gunn har inntrykk av at det generelt er lite kunnskap om hudlidelser hos barn i skolen. Derfor var det viktig at Gunn kom i klassen til Gard, synes Trude.

Hun samlet klassen foran seg og snakket med dem om hva en hudlidelse

er, hva som skjer, og hun spurte om det var noen som hadde en hudlidelse. Da var det naturlig at Gard rakk opp hånda sammen med andre som ville dele ting og spørre om noe de lurte på. For eksempel plagsomme vorter, prikker og utslett. Trude og Gard smiler litt av det i dag.

– Det ble en god samtale og fin stemning i klassen. Jeg fortalte om hvor viktig det er at man smører seg inn med kremer og får behandling, og hvorfor mange

har spesialsjampo. Det var også viktig å si fra om at hudlidelser ikke er smittsomt. Hensikten var å normalisere det som mange oppfatter som annerledes, sier Gunn.

Hun hadde også et eget møte med lærerne, og hun fikk inntrykk av at de fant det nyttig. – Vi vet jo at stress, mat og en del andre ting kan trigge utbrudd, dette bør lærerne vite om. Men det er selvsagt foreldrene som bør varsle, hvis det kreves ekstra tilrettelegging i skolehverdagen.

### Snakk med barna

Lærer Gudrun Sommerseth husker godt den dagen på Byåsen skole, selv om det nå er en god del år siden.

– Gunn hadde en veldig fin tilnærming til problemet, hun snakket om psoriasis og andre hudlidelser og hvordan det utarter på kroppen. Og jeg tror at Gard synes det var bra – selv om det ikke handlet om ham. For nå skjønnte alle hva det var.

Gudrun forteller at klassen også skyppet med Gard mens han var på behandlingsreise.

– Det er viktig å ikke falle ut, og bli glemt, så vi passet på å snakke sammen noen ganger i løpet av de ukene.

Generelt mener Gudrun at hvis man snakker med barna, er det veldig mye de aksepterer som normalt.

– Jeg har alltid sagt at vi er alle forskjellige og derfor trenger ulik behandling, hvis ikke blir det urettferdig. Det forstår barna. Vi har hatt egne jente- og guttesamtaler i klassen, og da kan elevene stille anonyme spørsmål i en egen postkasse. Dette er en fin innfallsvinkel for å løfte problemer som flere er opp-tatt av, men som de ikke tørr å spørre åpent om. →



– Og så må man være litt lur, som dette med smøring som er viktig for barn med hudlidelser. Da pleide jeg å si til alle elevene at det er viktig å smøre seg når det er vinter og man har vært i svømmehallen, for da blir huden tørr. Så da gjorde de det, og ingen har vondt av litt hudkrem, smiler Gudrun.

### Unngå ensomhet

Mange barn med hudlidelser kan bli ensomme, det er ofte skambelagt, og i perioder kan det se riktig ille ut. Da kan det være at de isolerer seg.

– En måte å hjelpe på i gymtimen, er for eksempel at de kan få gå tidligere

i dusjen. Dette er uansett noe skolen bør være opptatt av, og det er viktig å jobbe med sosiale relasjoner i klassen. Hos oss har vi hatt både ukens elev og hemmelig venn i løpet av året, som en del av dette. For mest av alt skal skolen være et bra sted, og man skal trives. De skal glede seg til å gå på skolen for å møte vennene sine.

Læreren anbefaler alle skoler å ta imot en representant fra en medlemsorganisasjon til å fortelle om hvordan det er å ha en sykdom.

– Det sparer barn som er rammet fra selv å si fra, og det skaper en forståelse blant barna som ingen andre klarer å få til, sier hun.

Gard Nordhuus Moe opplever at effekten han får på behandlingsreise på Gran Canaria varer lenge. Han synes det er fint å møte andre unge som er i samme situasjon. Foto: Privat.

## Trondheim kommune:

# – Foreldre styrer barnets helseinformasjon

Trondheim kommune har per i dag kun utarbeidet prinsipper for tilrettelegging for barn med allergi og overfølsomhetsreaksjoner i barnehager, skoler og Skolefritidsordningen.

**Tekst:** Eldrid Oftestad

I disse prinsippene står det blant annet at: «Gjennom opplysningsvirksomhet overfor andre elever og foreldre vil barnehager, skoler og SFO bidra til kunnskap om og gode holdninger til allergi, intoleranse og nødvendige tiltak samt forståelse for og inkludering av barnet i miljøet. Spesielt vil god håndhygiene bli understreket for alle barn.»

– Per i dag har vi kun omforente prinsipper for hvordan vi skal arbeide ved allergi og intoleranse. Sammen med

en planlagt saksbehandlingsprosess, skal dette sikre mer helhetlig arbeid med barn og unge med slik utfordring, sier Betty Pettersen, kommuneoverlege ved Oppvekst og Utdanning i Trondheim kommune.

### Livsmestring i skolen

Ifølge henne eier foreldrene og styrer barnets helseinformasjon, i alle fall stort sett inntil 16 år.

– De har stor kunnskap om barnets sykdom og de konsekvenser sykdommen har for barnet. Det vil derfor alltid måtte være et samspill med foreldrene om avklaring av hvilken informasjon som kan og bør gis til lærere og elever omkring ulike sykdomstilstander hos enkeltelever. Når dette er sagt, er både spesialisthelsetjenesten, fastleger og skolehelsetjenesten engasjert i slike prosesser, såfremt de på noe vis er involvert. Det skjer gjennom både skriftlig og muntlig informasjon. Vi vil nok gjennom ny sat-

sing i skolen på «Livsmestring» kunne få videre prosess av betydning også for forhold som det du tar opp, sier hun.

### Samarbeid mellom skole og hjem

Utdanningsdirektoratet bekrefter at det er opp til kommunen hvordan de organiserer kunnskapsformidling om elevers sykdom i skolen eller om de utarbeider retningslinjer eller prinsipper om dette.

– Et godt samarbeid mellom skole og hjem, og god kommunikasjon mellom skolen og foresatte, er veldig viktig av hensyn til alle elever. Ikke minst er det viktig med et godt samarbeid når det handler om sykdom, eller andre utfordringer som eleven eller hjemmet måtte ha. Det er viktig at det er lav terskel for foresatte å ta kontakt med skolen, og at skolen er lydhør for informasjon eller bekymringer foreldrene måtte ha når det gjelder barnet deres, sier avdelingsdirektør Marit Hognestad i Utdanningsdirektoratet.

# Vi vet at det er forskjell på krem og krem

Canoderm – Norges best dokumenterte fuktighetskrem



MYKGJØR  
& LINDRER  
KLØE

# ACO

APOTEKENS COMPOSITA  
SINCE 1939

Canoderm 5 % krem (karbamid) er et reseptfritt legemiddel til fuktighetsbevarende behandling av tørr hud av ulike årsaker og forebygging av tilbakefall av atopisk eksem. Les pakningsvedlegg nøye før bruk. ACO Hud Nordic AB. [www.perrigo.no](http://www.perrigo.no)





# Takk for super innsats!

**Jeg opplever at** det er lagt ned mye godt arbeid med regionkonferansene, både i planlegging og gjennomføring. Forbundslederen vil rette en stor takk til de som har stått i spissen for regionkonferansene. Det faglig innhold besto av nytt om medisiner og behandlingsformer, fylkessammenslåing, økonomi og medlemsøking. Det var viktig for deltakere og forbund. Jeg kan ikke se at disse konferansene ikke skal bestå i årene fremover, men de bør arrangeres hvert tredje år som nå.

**Jeg vil nevne** et annet meget viktig punkt, det sosiale. Her møtes fremtredende tillitsvalgte fra de geografiske områdene. Det stilles spørsmål og diskuteres på kveldstid om forbundets utvikling, problemstillinger og saker som en gjerne vil ha belyst. Dette er en mulighet til å bli bedre kjent, og for min del er det en viktig mulighet til å bli bedre kjent med engasjerte tillitsvalgte.

**Vi og Dem?** Sånn kan en oppleve Nav-skandalen. Jeg har tidligere uttalt meg om denne såkalte skandalen. Også våre er berørt og ydmyket på det sterkeste. Vi er nok dessverre inne i ei tid, der forhold mellom pasient, lege og Nav kan by på utfordringer for oss brukere. Det blir viktigere og viktigere å ha dokumentasjon, kvitteringer og erklæringer fra fastlege og spesialister. Hvordan i all verden kunne vi ende opp med et nærmest todelt samfunn? De som trenger hjelp på grunn av sykdom og de veletablerte på den andre siden. Her må det ryddes opp, her må de skadelidende få tilbakebetalt de urettmessige innkrevde beløpene og selvfølgelig erstatninger på grunn av uriktige domfellelser straks!

**Nordpsø** hadde sitt rådsmøte og styremøte i Stockholm fra 8. til 10. november 2019. En må vel kunne si at det var et meget godt og nyttig møte. Vi stilte det

helt nødvendige spørsmålet, vi må definere hvorfor vi møtes og hvilke prosjekter og type saker vi skal jobbe videre med. Vi velger prosjekter som gavner personer med psoriasis, psoriasisartritt og andre hudlidelser i hele Norden. Og så skal Nordpsø-ung jobbe med sine egne prosjekter fremover. Neste møte er i København april 2020, og da er det Sverige og leder Tina Nordgren som har overtatt etter meg som leder. Etter det kan vi ha kommet et viktig og langt skritt videre.

**Tilbakemelding fra dere** medlemmer oppfattes ikke som bare kritikk som enkelte kunne tru eller oppleve. At vi alle skal være helt enige om fremgangsmåter, uttrykksformer og intensitet i fremstillingene, er nesten ikke mulig. Her om dagen fikk vi en tilbakemelding som ble sendt ut til tillitsmenn og kvinner i det ganske land. Det er viktig å se hva som opptar deler av medlemsmassen der ute. Takk for godt og engasjert innspill og en god telefonsamtale forleden. Selvfølgelig tar jeg så langt tiden rekker kontakt med engasjerte medlemmer. Ett år er unngjørt i denne landsmøteperioden, og en må og skal lytte. Og det er korrekte korrigeringer som ofte fremkommer.

**Vi er en** organisasjon under paraplyen frivillighet. Dere der ute skal vite at det jobbes med synlighet og krav. At en kunne ha vært enda mer kravstor eller høylytt overfor myndighetene, blir et valg det enkelte sentralstyre må bestemme. Sentralstyret skal diskutere denne saken. Det kan hende at vi har vært litt vel forsiktede.

**Behandlingsreiser og VI.** Det er rapportert til oss at det er få barn og unge som søker om å delta på behandlingsreise til Valle Marina på Gran Canaria. Så jeg oppfordrer på det sterkeste at flere barn og unge søker. Søknadsmas-

sen er et viktig kriterium for at myndighetene skal opprettholde dette gode tilbudet. Dette tilbudet vil vi så inderlig beholde inn i fremtiden.

**Det jobbes med** intensitet for å se på innsparingsområder i budsjettet til PEF for 2020. Med alle regionkonferansene i år og reisevirksomhet i forbindelse med fylkessammenslåingen, blir nok ikke reisekontoen så mye redusert. 2020 skal bli et godt økonomisk år for forbundet. Vi driver ikke med overforbruk på noen områder, og vi har en utmerket revisor som holder oss i ørene. Vi drømmer om økonomiske endringer med den såkalte 10 millioner-saken. Forbundet mistet tilskuddet fra Norsk Tipping til samfunnsnyttige og humanitære organisasjoner fra 2018, da minstegrensen på 10 millioner kroner i omsetning for å kunne søke tippemidler kom.

**Vi vet at** flere av lokal- og fylkeslag sitter på betydelige bankkontoer. Vi ser også at de samme lokal- og fylkeslag driver et meget godt medlemsrettet arbeid. Fortsett med det gode arbeidet, det gleder storlig forbundslederen.

**Jeg vil avslutningsvis** ønske medlemmer, tillitsvalgte og administrasjonen en god førjulsvinter, og ei strålende julefeiring. Takk for superinnsats i 2019. Talas!



Tord Johansen  
Stolt forbundsleder i Psoriasis- og eksemforbundet



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 Wilhelmssen  
Berit Utgård  
Geir Karlssen

## Midt-norsk-konferansen

Helgen 20.-22. september arrangerte PEF Møre og Romsdal konferanse i Ålesund med temaet «Leve Livet».

**Tekst:** Jorunn Larsen, PEF Møre og Romsdal

30 personer fra Namsos i Nord til Sunnmøre i sør møttes på Scandic Parken Hotel. Sylvia Wallin åpnet konferansen fredag og ønsket alle hjertelig velkommen. Det var fin underholdning av 13 år gamle Aurora Svenslid som spilte trompet.

Vi var veldig takknemlige for at forbundsleder Tord Johansen hadde tid til å være sammen med oss hele helgen. Han snakket om viktigheten av fellesskapet og helsetjenesten i fremtiden.

### Behandlingsutviklingen

Lørdagen startet vi med dermatolog Thor H. Andersen fra Ålesund hudlegesenter. Han tok for seg utviklingen av behandling fra 1990 og frem til i dag. Han fortalte om de forskjellige diagnosene, som blant annet psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS) og atopisk eksem. Det kom mange spørsmål fra deltagerne.

Videre i programmet var vi så heldige som fikk ungdomskontakten Kristine Midtsæter i PEF- Romsdal til å fortelle om å leve og mestre sin HS. Det å mestre og godta sin sykdom er ikke likt for alle.

Det kunne også Nina Kvernmo, som lever med MS og har en ektefelle som er rammet av Parkinson, bekrefte. Hun belyste dette med å ta imot hjelpemiddel og ha gjensidig respekt, samt et felles mål for fremtiden. Livssituasjonen kan endre seg før vi vet ordet av det!

### Bevisstgjøring

Kroppsbevissthet var vi så heldig å få høre Hilde S Middelthun fortelle om. Hun tok for seg hvor viktig det er å bevege seg. Fysisk aktivitet og bevisstgjøring av hvordan vi går, står sitter med mer kan med enkle grep gjøre hverdagen vår bedre. Mye å ta tak i her, og som vi kan gjøre selv!

Etter en fin lang innedag, måtte vi ut i det flotte været. Ålesund er jo en Jugend-by med masse historie. Byvandring med den fantastiske guiden Magnhild. Hun tok oss gjennom byen og fortalte om dens historie og mye mer. Vi avsluttet dagen med middag på hotellet.

Søndagen gikk med til å diskutere hvordan PEF vil se ut i fremtiden. Alle var enige om at det hadde vært ei fin og innholdsrik helg! Sylvia takket for samværet og ønsket alle vel hjem.



Under regionkonferansen for Midt-Norge i Ålesund var været så flott, men det var godt å være utrustet hvis det skulle endre seg. Foto: Kristine Midtsæter og Sylvia Wallin

## Kan vi komme på besøk?

Vi i HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) jobber aktivt for å spre informasjon og kunnskap om vår hudsykdom. Dette gjør vi på ulike måter, blant annet gjennom brosjyrer, Facebook-gruppe, «Helsesista» og ikke minst i *Hud & Helse*. Vi er en pasientgruppe som har en alvorlig hudsykdom som er svært tabubelagt. Det kan være vanskelig å møte forståelse hos allmennleger. Derfor er målet for oss i utvalget og få ut informasjon til flest mulig. Ett av

tiltakene utvalget ønsker og jobbe med, er å besøke lokallagene i PEF. På den måten kan vi rette informasjonen gjennom rette kanal. Vi i utvalget bor i Oslo, Fredrikstad, Molde, Trondheim og i Akershus. Vi håper at lokallagene vil ta imot oss, og ta gjerne kontakt med undertegnende.

*Kristin Windahl*  
Epost: [Kwindahl@online.no](mailto:Kwindahl@online.no)  
Telefon: 46961977

## Gladnyhet fra eksemutvalget

Psoriasis- og eksemforbundets eksemutvalg er glad for å kunne fortelle at det har fått et nytt medlem. Det nye medlemmet er Hilde Offerdal fra PEF-ung.

## Nord-Norge-konferansen

Regionkonferansen for Nord-Norge ble avviklet i Tromsø i år.

**Tekst:** Bodil Andersen og Bente Nordhus, PEF Finnmark

Utfordringer rundt fylkes sammenslåingen fikk temperaturen til å stige innendørs, da Nord-Norgekonferansen ble arrangert helgen 4.-6. oktober på Tromsø Scandic Hotel. Men utendørs var det yr og surt.

Konferansen startet fredag med at fylkesleder i PEF-Finnmark, Eva G. Sjøtun, ønsket de 19 delegatene velkommen til Nord-Norges konferanse 2019. Hotell-direktør Geir Blickfeldt ønsket velkommen til Tromsø og til Scandic Grand Hotel. Han fortalte litt om hotellet og ønsket oss et flott opphold.

### Fremtiden i Nord-Norge

Representanter fra fylkene Nordland, Troms og Finnmark diskuterte fremtiden for PEF i Nord-Norge.

Forbundsleder Tord Johansen innledet, og han sa at vi må prøve å få til sammenslåingen på en god måte, slik at vi fortsatt kan være gode venner etter den forstående sammenslåingen av Troms og Finnmark fylkeslag. Det er i dag 16 foreninger i Nord-Norge fordelt på ni i Nordland, tre i Troms og fire i Finnmark.

Fredagen ble avsluttet med nydelig middag på Skarven.

### Foredrag og film

Lørdagen startet med et veldig interessant foredrag av professor Bjarne Østerud fra Universitetet i Tromsø. Etter en kaffe-pause holdt revmatolog Trude Bruun fra Universitetssykehuset Nord-Norge et interessant innlegg om psoriasisartritt. Deretter var det spesialrådgiver Ingrid Thune fra FFO (Funksjonshemmedes fellesorganisasjon) Troms med assistent



På Nord-Norgekonferansen ble det holdt interessante foredrag, som professor Bjarne Østerud fra Universitetet i Tromsø. Foto: Tord Johansen

sin tur å snakke om BPA (Brukerstyrt personlig assistanse). Etter lunsj orienterte Elin Gjika og Anton Olsen fra FFO Troms om FFO.

Forbundsleder Tord Johansen snakket så om PEF og endring i organisasjonsstrukturen. På kvelden var det middag på hotellet.

På søndagen ønsket fylkesleder Eva G. Sjøtun i PEF Finnmark velkommen til en ny dag, før forbundslederen viste filmene «Under Huden» og «Livet med Psoriasis».

## Østlandskonferansen

Styret i psoriasis- eksemforbundet Oppland arrangerte Østlandskonferansen fra 27.-29. september om bord på båten Fantasi Color Line tur-retur Oslo-Kiel.

**Tekst:** Oddny Høgalmen, PEF Hamar og omegn

Det var et tettpakket og interessant program. Tre av styret startet fra Gjøvik og Kapp med fullastet bil i øsende regnvær på veien til Oslo. En dyktig sjåfør kjørte oss inn til kaia hvor resten av styret stilet. Vi sjekket inn og gjorde klart til konferansen på konferanserommet på båten.

Konferansen startet kl. 11.00, og det var 39 deltagere. Det var foredrag hudlege Kjell Arne Hoff med temaet «Behandling», som gikk blant annet på medikamenter, kremer og salver.



Østlandskonferansen ble denne gangen arrangert i et maritimt miljø på Kiel-ferga.



### Fremtiden

Den offisielle åpningen sto fylkesleder i PEF Oppland, Jan Erik Haugom, for. Etter åpningen var det tid for lunsj, og så holdt forbundsleder Tord Johansen foredrag. Han snakket om fremtiden til Psoriasis- og eksemforbundet sin framtid. Det var interessant, og det var mange som kom med innspill og tanker. Konferansen fortsatte så med fylkessammenslåing som tema. Det blir spennende og utfordrende, og her var det også flere som hadde innspill og spørsmål. Etter en lang dag var det godt å slappe av med en god middag.

### Shopping i Kiel

På dag to ble det tid til å gå i land i Kiel for å shoppe og kose oss i det nydelige været. Vel om bord igjen i båten etter lunsj, var det tid for mer informasjon fra forbundslederen. Da ble vi delt inn i grupper for å arbeide og diskutere. Alle var fornøyde og litt slitne etter enda en dag med mye informasjon og inntrykk. Kvelden ble avsluttet med en fantastisk tre retters middag og sosialt samvær.

Vel hjemme i Norge søndag kl. 10.00 ble vi møtt av strålende høstvær og kunne konkludere med at det hadde vært en vellykket Østlandskonferanse.

## Skolering i mestring

Som et ledd i Psoriasis- og eksemforbundets medlemstilbud ble det arrangert mestringsskole Østlandet på Thon Hotell Opera i oktober 2019.

**Tekst:** Liv Skovdahl, likepersonskoordinator

19.-20. oktober ble det arrangert mestringsskole for PEF-medlemmer på Østlandet. Mestringsskolen er et spleiselag mellom den medisinske industrien og fylkeslagene våre, og samarbeidspartnere på denne skolen var ACO, Pfizer og Novartis, som også sto stand på lørdagen. Psoriasis- og eksemforbundet Akershus var i tillegg en generøs bidragsyter.

Det var stor interesse for deltakelse for kurset, som var fulltegnet, og flere sto på venteliste.

PEFs mestringsskole er et tilbud for alle diagnosegruppene våre, men denne gang var det bare diagnosene psoriasis, psoriasisartritt og HS (hidradenitis suppurativa) som var representert.

### Innholdsrikt program

På det innholdsrike lørdagsprogrammet sto besøk til utstillere, foredrag om huddiagnoser og behandling ved dermatolog Teresa Berents og psoriasisartritt og behandling ved revmatolog Karen Minde Fagerli.

Deretter fulgte Atle Larsen fra FFOs rettighetscenter. Han snakket om økonomiske rettigheter ved kronisk sykdom. Coach Hanne B. Høyum snakket om mestring, og det var samtaler om mestringsstrategier ved likepersoner på diagnosene psoriasis, psoriasisartritt og HS.

### Gode tilbakemeldinger

Dag to startet med informativ og resultatorientert mestringsskole, deretter innlegg om hvordan vi kan leve med en kronisk sykdom. Det var det Kristine Fuskeland som sto for. Hun er undervisningssykepleier og leder i NSF's Faggruppe for sykepleiere i dermatologi og venerologi.

Søndagens program ble avsluttet med filmen «Under Huden».

Etterpå var det evaluering, og evalueringene viste gode tilbakemeldinger, godt fornøyde deltakere som satte pris på muligheten til å delta på denne

skolen, og som foreslo og ønsket videre oppfølging, samt ytterligere tid til gjennomgang av flere tema. Kursledere var Liv Skovdahl og Jan Erik Haugom fra PEFs kursutvalg.

### Planene fremover

PEF vil fortsette å arrangere mestringsskoler fremover, og neste år blir det blant annet mestringsskole i Bergen for medlemmer i PEF Rogaland, PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane.



I oktober arrangerte PEF mestringsskole for medlemmer på Østlandet. Foto: Jan Erik Haugom

## Nordisk samarbeid om klimabehandling

Helgen 8.-10. november var det NORDPSOs (Nordiske psoriasisforbunds samarbeidsorgan) råds- og styremøte i Stockholm. Forbundsleder Tord Johansen og generalsekretær Terje Nordengen deltok fra Norge. Dermed avsluttet Norge lederansvaret i NORDPSO, og de neste to årene er Sverige som vil lede det nordiske arbeidet.

Vedtektene ble endret, slik at det nå blir minst ett møte per år, til nå har det vært minst to møter per år. NORDPSO ønsker å jobbe mer prosjektbasert i årene framover, og blant annet vil et nordisk samarbeid rundt klimabehandling videreføres de neste årene.

NORDPSO-ung arrangerte et møte samme helg og på samme hotell. Fra PEF-ung deltok Monica B. Kristensen.



Årets råds- og styremøte i NORDPSO ble holdt i Stockholm i november. Foto: Tord Johansen



# Mestringskole i Bergen

**Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) inviterer til kurs i mestring for alle sine diagnosegrupper.**

Hvordan lever du med din kroniske sykdom? Har du behov for råd og tips for å mestre sykdommen og det som følger med den?

**Meld deg på mestringskole i Bergen 18.-19. april!**

**Sted:** Thon Hotel Bergen Airport

**Tema:** Mestring

- Hvordan leve med en kronisk sykdom
- Rettigheter som kronisk syk
- Erfaringsutveksling



**Arrangør:** PEF Bergen og omegn og PEFs kursutvalg

**Hvem kan delta?**

Medlemmer fra PEF Rogaland, PEF Hordaland og PEF Sogn og Fjordane. Kurset er gratis for medlemmer. Deltakerne må selv betale reiseutgifter.

**NB:** Begrenset antall plasser, så vær rask med å melde deg på!

**Informasjon og påmelding:**

Hilde Mellum, leder i PEF Bergen og omegn: [bergen@pefnorge.no](mailto:bergen@pefnorge.no) / 986 40 538

[hudportalen.no/informasjon/om-oss/mestringskole](http://hudportalen.no/informasjon/om-oss/mestringskole)

# Kjenn sola varme!



Bli med til Gran Canaria i 2 uker i september neste år. Vi reiser fra Oslo (mulighet for tilslutning fra andre byer), og bor på flotte Green Beach i Patalavaca ved Arguineguin. Varmt og solsikkert! Green Beach er et hyggelig leilighets-hotell helt nede ved sjøen. Her er både et fint bassengområde og en herlig takterasse med flott havutsikt. Vi bor i praktiske leiligheter med eget soverom, stue med kjøkkenkrok og balkong/terrasse.

Liker du å bade i havet så er september en ypperlig årstid for å ta en dukkert i Atlanteren. I Patalavaca er det en fin liten sandstrand, og det er heller ikke langt til den flotte Anfistranden med turkisblått vann og hvit sand.

Vi reiser samlet som gruppe med egen gruppeleder. Sosialt, trygt og hyggelig!



Avreise fra Oslo: 16. september  
Hjemreise: 30. september  
Flyselskap: Norwegian  
Bosted: Servatur Green Beach, Patalavaca  
Leiligheter med eget soverom, stue med kjøkkenkrok, bad/WC og balkong/terrasse  
Måltider: frokost

Kr 11650 per person når to deler leilighet  
Pris inkl. flyreise t/r med inntil 2 kollen innsjekket bagasje (å maks 20 kg), transport flyplass-hotell t/r og leilighet med utsikt til hage/omgivelser, frokost og gruppeleder.  
Tillegg (per person): Leilighet alene, kr 4900 - Delvis havutsikt, kr 250 (kr 500 når du bor alene) - Full havutsikt kr 600 (kr 1200 når du bor alene) - Halvpensjon, kr 3920

## Årets likepersonkurs

Det årlige likepersonkurset er tradisjon i Psoriasis- og eksemforbundet. Høstens kurs ble holdt på hyggelige Quality Airport Hotel Gardermoen.

**Tekst:** Liv Skovdahl, likepersonkoordinator

Arbeidet med slike kurs starter allerede i februar med utsending av informasjon til lokal- og fylkeslag, som oppfordres til å invitere og velge sine likepersoner på årsmøtene og gi dem litt tid i programmet til å fortelle om denne tjenesten. Likepersonene skal føres opp i årsmøteprotokollen hvert år. Valg av hotell i tråd med passende tilbud for kurset og kontakt med ønskede foredragsholdere, følges tett opp med forslag til program. Gleden er stor i likepersonutvalgets Liv, Gunn og Liv Reidun når det meste er godt på plass, og invitasjoner kan sendes ut fra PEF til nye og «gamle» likepersoner.

### Fulltegnet kurs

Slik var det også med årets kurs som ble holdt 14.–15. september. Kurset var fulltegnet, og det var flere på venteliste i håp om en ledig plass. Programmet var innholdsrikt og velfyllt med lærdom. Kursmapper med viktig informasjon lå klare til deltakerne. Som alltid sto informasjon fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) med definisjon av likepersonarbeid, kriterier for likepersoner, reglement og bakgrunn for rapportering på programmet. Det er viktig at våre likepersoner har god kunnskap om sin rolle i arbeidet, likeledes om forpliktelser overfor sin organisasjon.

Inger-Tove van der Vooren er rådgiver ved Sykehuset Østfold. Hun fulgte opp med innleggene «Å leve med langvarig sykdom», «Likeperson som ressurs» og erfaringsdeling. To av deltakerne hadde korte innlegg om henholdsvis diagnose urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS), før det var avslutning av dag én med felles samtale rundt bordet.

Dag to startet med strålende mestringsfilm, deretter kunnskapsrike Atle Larsen fra FFOs rettighetscenter med innlegget «Økonomiske rettigheter ved kronisk sykdom», før Maren Awici-Rasmussen hadde en gjennomgang av elek-



Flere av likepersonene i PEF gjorde som elgen og dro til skogs ved flyplassen på Gardermoen. Om de så noen eksemplarer av skogens konge, er derimot usikkert. Foto: Cora Monstad

tronisk rapportering av likepersonarbeid. Likepersonkurset ble avsluttet med evaluering og «Hvordan jobbe videre som likepersoner». Kursledere var Liv Skovdahl og Gunn Grav Graffer.

### En stor oppgave

Dagene var vellykket med gode tilbakemeldinger om verdifullt og lærerikt innhold. Som alltid var det et stort ønske om mer tid til erfaringsdeling mellom nye og mer erfarne likepersoner. Det å være likeperson er en stor oppgave, og det å kunne snakke med andre som opplever det samme som deg, kan være til stor hjelp i mange situasjoner. Erfaringseksperter på eget område – her er likepersonen unik og uvurderlig.

*Les mer om likepersoner på side 40–41.*

## Årets medlemstur gikk denne gangen til Rhodos

**Tekst:** Sissel Jensen, reiseutvalget

15. september var avreisedagen for årets medlemstur, som denne gangen gikk til Rhodos. Grappa besto av tolv personer, og de fleste kjente hverandre fra tidligere medlemsturer. Men tre deltakere var nye for reiselederen.

Hotellet vi bodde på lå bare cirka 75 meter fra stranden og i gangavstand til gamle Rhodos by. Det var mange av oss som fikk små rom, men servicen og maten på hotellets to spisesteder var upåklagelig. Så totalt sett trivdes gruppa veldig godt.

Gruppa hadde kontakt med hverandre i forbindelse med frokosten og avtalte strandturer eller andre turer, samt at vi møttes i barområdet til Happy hour før middag. Siste kvelden hadde vi felles middag på hotellet.

Hilser til gruppen og håper på gjensyn neste år.

### Neste års planer

Så vil jeg si litt om planene for neste år. Reiseutvalget fikk fem tilbud på reiser til Spania (fastlandet, sør for Alicante), to reisemål til Kroatia, Kypros og Gran Canaria. Det billigste tilbudet var til San Pedro del Pinatar, men Reiseutvalget gikk for Green Beach på Gran Canaria.



Gruppa som dro på medlemsturen i september år, møttes til frokosten hver dag.

Avreisen blir 16. september 2020, og grunnprisen er på kr. 11 600,-. Så kommer tilleggene for å bo alene på kr. 4 900,-. Reiseutvalget har ikke hatt tur til Gran Canaria før, slik at vi håper at dette frister våre medlemmer.

### I nærheten av Valle Marina

September er en flott måned med god temperatur i sjøen. Green Beach er godt kjent for mange psoriatikere, da det ligger i nærheten av Valle Marina. Det er behandlingsstedet for psoriatikere som får innvilget behandlingsreise. Hotellet Green Beach ligger helt i vannkanten. De nederste leilighetene har ikke havutsikt, siden bassengområdet er noe oppbygd. Men Green Beach ligger nært det meste, som for eksempel taxi og busstopp.



# En suksesshistorie

Foto: Cora Monstad

**Likepersonutvalget kjenner til** utallige suksesshistorier gjennom tiden.

Hvert eneste stykke likepersonarbeid som er til hjelp for den enkelte, er en stor suksesshistorie i seg selv.

**Av respekt for** taushetsplikten velger vi å fokusere på en rød tråd i likepersonarbeidet i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Denne tråden er selve limet som bærer oss gjennom, for å bibeholde og stadig oppdatere og fornye kunnskap hos våre likepersoner. Formalitetene tilsier at likepersonen skal være ønsket og godkjent av sitt styre som likeperson, samt gjennomgå likepersonkurs og ha underskrevet taushetserklæring.

**Det er nettopp** denne tråden som synliggjør viktigheten av å komme sammen på årlig likepersonkurs for å utdanne nye, og inspirere og oppdatere andre ved behov. Det å være likeperson er en ensom oppgave, og uten dette enestående «limet» – samhörighet og fellesskap kan det lett bli for tungt. Dette krever jevn årlig innsats.

Å være likeperson kan være en krevende jobb, og mulighetene for å bli utbrent er så absolutt til stede. Med et nettverk av likepersoner blir det mulig å ivareta behovet for fellesskap med andre likepersoner. Samarbeid og erfaringsdeling er essensen som muliggjør og opprettholder kvalitet og kompetanseheving for likepersonstjenesten. Inspirasjon er helt nødvendig for videreføring.

**I håndboken står** det blant annet følgende: Psoriasis- og eksemforbundet

ønsker å bidra med råd og støtte til alle som søker hjelp hos oss. Derfor er det viktig at organisasjonen vår har et godt utbygget nettverk av likepersonene, og våre er godt skolert og jobber i organiserte former. Medlemmenes behov for råd og hjelp skal til enhver tid finne nødvendig støtte i nettverket eller hos koordinatoren. Vi har på denne måten fått mulighet til å arbeide med dette feltet på en systematisk måte, og gir likepersonene årlig opplæring for å gå inn i oppgaven som lokale likepersoner. Det er viktig at vi fungerer alene med ansvaret i vårt arbeid.

«Samarbeid og erfaringsdeling er essensen som muliggjør og opprettholder kvalitet og kompetanseheving for likepersonstjenesten»

**Hos oss i PEF** er det mange likepersoner, og det er tilbud om kurs for nye, samt «oppdatering» av gamle som kan bistå med erfaring i de forskjellige diagnosene. Disse kursene der en lar nye og noen gamle likepersoner komme sammen, er så verdifulle.

Gode samlinger der alle får innføring i viktige temaer, hvordan en skal jobbe som likeperson og læren om de forskjellige diagnosene. En enkel suksesshistorie blir dette ikke, men en unik historie om den røde tråden. Med et nettverk for likepersoner er det mulig å ivareta be-

hovet for et fellesskap med andre likesinnede og synliggjøre arbeidet utad.

**Innovasjonsutvalget konkluderte** sitt arbeid i 2017-18 med at PEF skal bli mer synlig.

Den unike kompetansen i PEF gir informasjon og konkret hjelp ut ifra pasientens egen situasjon, og PEFs representantskap og sentralstyre setter rammer for likepersonarbeidet gjennom de årlige budsjetter og handlingsplaner, samt formulerer de overordnede mål og strategier. Hovedorganisasjonen har overordnet plikt til å sammenfatte og tilrettelegge opplæringsstrategier av likepersoner.

**Det gir ekstra** trygghet til alle med PEF-relaterte diagnoser å komme i direkte kontakt med forbundets aktive likepersoner. Jeg viser til utdrag av kloke ord av en ukjent forfatter: «Erfaringer er summen av opplevelse, blandet med minner, og blandet med tvil og tro.» Likepersonsoplæringen må legges på et nivå som kan dyktiggjøre likepersonarbeideren til å møte mennesker i ulike livssituasjoner.

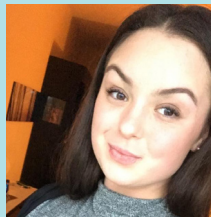
**Fellesskap, kunnskap, engasjement;** Dette er den røde tråden, limet er fellesskapet – kort sagt; en suksesshistorie.

Liv Skovdahl,  
Likepersonkoordinator

*Foredraget ble holdt på Psoriasis- og eksemforbundets utvalgskurs 7. september i år.*







Hei 😊

Nå er det snart eit nytt år som står for døra. Vi går snart over til 2020, som står klar med nye utfordringar og minne. Med det så håpar eg at 2019 har vært eit bra år, sjølv om det for min del har gått så altfor fort.

Innafor foreininga så har det skjedd mykje. Vi har blant anna arrangert og vært med på:

- Ein kjempefin sommarleir
- Arendalsveka for å snakka med politikarar
- Ungdomskonferanse i Trondheim

Pluss mykje meir, men vi håpar at 2020 vil være enda eit år med mykje meir aktivitet. Viss det er noko du vil være med eller synast vi bør arrangere, så er det berre å ta kontakt.

Når det nå snart er slutten på året, kan det være ei hektisk tid med mykje å gjere. Det kan både være mykje å gjere på jobb eller skule – eller på andre frontar. Då er det viktig å ta vare på seg sjølv. Ein må ikkje gløyme at juletida er ei tid for å være med andre, samt å kose seg med god mat og godt selskap.

Med det så vil eg og ungdomsstyret seie:

Ei riktig god jul til både store og små, og eit riktig god nyttår. Så håpar vi å sjå mange av dåkke i nyåret ♥

Med venleg helsing  
Gudbjørg  
Leiar i PEF-ung

#### Ungdomsstyret

##### Leder

Gudbjørg M. L. Dahl  
Tlf.: 977 41 385  
[gudbjorg@pef-ung.no](mailto:gudbjorg@pef-ung.no)

##### Nestleder

Anette Nærby  
Tlf.: 995 38 357  
[anette@pef-ung.no](mailto:anette@pef-ung.no)

##### Styremedlemmer

Monica B. Kristensen  
Tlf.: 918 19 411  
[monica@pef-ung.no](mailto:monica@pef-ung.no)

Jeanett B. Myking

Tlf.: 981 00 323  
[jeanett.myking@pef-ung.no](mailto:jeanett.myking@pef-ung.no)

Elisabeth Bakken

Tlf.: 480 48 277  
[elisabeth@pef-ung.no](mailto:elisabeth@pef-ung.no)

#### Varamedlemmer

Malin Landro Angeltveit  
Therese Tunglund  
Marit Warberg

[pef-ung.no](http://pef-ung.no)  
[post@pef-ung.no](mailto: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**

# Moro og

En sur og kald høsthelg i slutten av oktober ble betraktelig varmere da PEF-ung inntok Trondheim.

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

Denne helgen 25.-27. oktober var fylt av gjensynsglede og varme klemmer, da PEF-ung arrangerte ungdomskonferanse. Latteren satt som vanlig løst da gruppen ble samlet. Helgen hadde variert program. Overordnet tema var «Ta oss på alvor», og i den anledning ble det satt fokus på rettigheter, samvalg, pasientopplevelse med hidradenitis suppurativa (HS) – og om å tørre å være seg selv i sosiale media. Etter vi hadde blitt litt bedre kjent og spist middag sammen, viste vi dokumentaren vår «Under Huden». Etter det valgte noen å bruke fredagskvelden til å bli enda bedre kjent, andre måtte studere litt, mens noen valgte å lade opp til lørdagens tette program.

## Ta deg selv på alvor

Lørdagen startet med Kristine Midtsæter fra HS-utvalget som snakket om å bli tatt på alvor i helsevesen og hennes opplevelser med hudsykdommen HS. Kristines tips er å ikke gi seg og å ta seg selv på alvor, selv om helsevesenet ikke er lydhør.

Hun måtte selv kjempe i møte med helsevesenet. Og etter å ha lest seg opp på HS, ba hun om henvisning til hudlege. Fastlegen avfeide henne og mente kosmetisk kirurgi var riktig alternativ. I møte med kirurgisk avdeling skjønnte hun raskt at dette ikke var riktig sted for henne. Hun avstod fra operasjon. Normalt tar det sju år å få diagnosen HS. For henne tok det 5 år, og diagnosen ble først gitt etter at hun flyttet for å studere. Ny fastlege kjente symptomene igjen, og henviste til hudlege. Der ble hun endelig tatt på alvor.



Jonas Pedersen og Jeanett B. Myking lærer seg førstehjelp.

# alvor i Trondheim

Kristine er også opptatt av at man må finne en mental mestringsstrategi. HS er smertefullt og mange opplever å få arr når utbruddene trekker seg tilbake. Selv synes hun det hjelper å flytte fokus bort fra smerten og over til aktiviteten hun gjør. Det har også vært viktig for henne å akseptere at hun har diagnosen, samt å la seg fascinere over hvordan diagnosen opptrer i egen kropp. Arrene og merkene forteller en historie om kamp og strid, en kamp som er ferdig kjempet. Stress er en trigger for Kristine. Hun har derfor adoptert en Baloo-holdning til livet (Den bekymringsløse bjørnen Baloo fra Jungelboken. Red. Anm.), at livet rett og slett blir bedre av å «ta det som det faller seg!»

## Elsk deg selv først

Deretter holdt Malin Angeltveit et innlegg om å tørre og være åpen og stolt av seg selv på sosiale media. Malin óg, lar seg fascinere over egen diagnose. Hun har levd med psoriasis hele livet og psoriasisartritt de siste sju årene. Livet har ikke alltid vært like lett, og som usynlig syk kan det være vanskelig å få aksept for at man ikke orker eller kan. Hun har måttet jobbe hardt for å møte forståelse for diagnosenes funksjonsnedsettelse. For henne ble kameraet en følgesvenn og trofast hjelper. Bildene ble en vei mot aksept for seg selv og andre. Etter en barndom med mobbing, har hun jobbet hardt for å bli glad i hele seg. Nå er hun fascinert av egen hud, og synes utslettet kan være vakkert. Denne fasinasjonen ønsker hun å dele med andre gjennom sosiale media. Hun har startet en kamp for å normalisere psoriasis gjennom å synliggjøre affisert hud.

Til andre som vurderer å dele fra hverdagen med en hudlidelse i sosiale media, oppfordrer Malin til å vente med å dele offentlig til du er klar for å takle kommentarer som eventuelt kommer. For kommentarer som «Æsj» og «Dekk deg til» kommer. Elsk deg selv før du starter kampen om normalisering! Vit at du klarer å stå i det, og få hjelp til å elske deg selv dersom du synes det er vanskelig, oppmuntrer hun.

## På nett med Asgeir

Etter lunsjen på lørdagen var vi så heldige å få «besøk» av Asgeir L. Fagerli. Han er jurist og jobber i Nav, og er frivillig rådgiver i Krefthforeningen. Han hadde ikke anledning til å være tilstede, så derfor hadde vi webinar med han. Og han ga oss en god innføring i rettighetene våre.

Samvalg er ikke at du selv bestemmer behandlingsmetode, men at du er med på å sette premissene for behandlingen og konsulteres underveis når behandlingsforløpet lages. Det handler om å utruste pasienten og å tilpasse behandlingsalternativer

til pasientens behov og livssituasjon. Det handler om at pasienten er med på å bestemme behandlingsmål og enes med legen om dette. Inger-Tove van der Vooren er rådgiver ved Sykehuset Østfold. Hun innledet om kognitiv bevisstgjøring og en oppklaring rundt hva samvalg er og ikke er.

Deretter var det en glidende overgang til kognitiv bevisstgjøring ved kronisk sykdom. Gjennom tankeeksperiment fremkalte hun både frustrasjon og glede i gruppen. Hun stilte spørsmål til hvilke kroppslige reaksjoner vi får når vi blir frustrerte og sinte fremfor glade. Dette var konkrete øvelser man kan gjøre for å mestre en diagnose, endre selvbildet, selvfølelse, humør og følelser. Vår egen oppfatning og forståelse av livet vårt påvirker våre oppfatninger av eget liv.

Med en kropp fylt med glede og pågangsmot gikk så turen til Rush trampolinepark. Vi hoppet og koste oss, lo og lo. Resten av dagen ble brukt på fellesskap, mat, quiz og hygge.

## Tryggere organisasjon

Søndag var det litt vanskelig å komme i gang. Kroppene var stive etter gårsdagens aktivitet. Dagen ble brukt til innføring i førstehjelp, og fagleder Rune Hyldbakk fra Røde Kors underviste gjengen. Alle lærte noe nytt, også de som nylig hadde gjennomgått et førstehjelpskurs. Visste du at det tradisjonelle stabilt sideleie er byttet ut med stabil fosterstilling, og at i Norge har alle en hjelpeplikt? Etter en grundig innføring fikk vi øve, og PEF-ung kan trygt konkludere med å være en enda tryggere organisasjon!

*Takk for en fin og lærerik helg, folkens. Ungdomskonferansen hadde ikke vært det samme uten dere!*



Malin Landro Angeltveit og Jonas Pedersen leker og har det gøy i Rush trampolinepark i Trondheim.

# Bli med på eventyr!

Neste år inviterer PEF-ung til helg i Hunderfossen eventyrpark.

**Tekst:** Maren Awici-Rasmussen

«Det var en gang en gruppe med PEF-unger som skulle ut i striden. De samlet en stor gruppe barn og unge som sammen skulle utfordre den store trollet. Trollet bodde i Hunderfossen eventyrpark, og mange reiste lengre enn langt over land og strand før de samlet seg for å kjempe om den vakre prinsessen av Lillehammer helgen 19. – 21. juni 2020!

Da de var fremme så de at her var det mange tusser og troll. Det var mekaniske kjemper og enorme frosker som kjørte rundt og rundt. PEF-ungene viste mot og forstand. De temmet de mekaniske kjempene, og kampene ble utkjempet med krympede biler som bare små barn og gnomer kunne kjøre...»

## Hotell ved parken

I 2020 inviterer altså PEF-ung til eventyrlig moro i Hunderfossen eventyrpark, en fornøylespark med aktiviteter for store og små. Parken byr på mye moro. Den har karuseller, berg og dalbaner, klatretårn og lekeområder for de minste. Det er mulig å spille minigolf og sjakk, kjøre traktor og rafte. Fra 2020 åpnes også badeland.

Vi har booket overnatting på Hunderfossen Hotel og Resort i gangavstand til parken og rett ved togstasjonen

## Ungdommelig manifest

Helgen 23.-24. november deltok Therese Tunglund og Elisabeth Bakken fra ungdomsstyret til PEF-ung på den fjerde rundbordskonferansen for ungdom i regi av Europso, paraplyorganisasjonen for europeiske psoriasisorganisasjoner. Under helgen fortsatte de arbeidet med å utvikle et manifest bestående av unge med psoriasis og psoriasartritts stemmer. Det var en lærerik og givende helg i Brussel for de to representantene som bidro aktivt i arbeidet.

Les om Europsos skole i brukermedvirkning på side 16.



Hunderfossen stasjon. Dette gir fleksibilitet for de minste eller hvis man trenger en pause i løpet av dagen.

## Sosialt samvær

Selv om vi skal være i en fornøylespark, vil PEF-ung ha litt opplegg som sikrer at vi blir bedre kjent med hverandre og at alle tar del i vårt eventyrlige fellesskap. Deltakelse er gratis for medlemmer, og alle under 13 år må ha med verge. Har du lyst til å ta med en venn, koster det 500 kroner. I år må dere selv komme dere til parken, og vi i PEF-ung vil trolig komme med toget. Håper dere vil tilbringe helgen sammen med oss!

Påmelding åpner medio januar på nettsiden vår, så følg med! Er du førstemann til mølla?

**INNOVASJON**  
TØRR, IRRITERT HUD MED  
TENDENS TIL ATOPI

**EXOMEGA  
CONTROL**





**A-DERMA**  
AVOINE RHEALBA®  
sterile  
COSMETIC

**EXOMEGA  
CONTROL**  
Crème émolliente  
**ANTI-GRATTAGE**  
Nouveau-né, enfant, adulte  
Emollient cream  
**ANTI-SCRATCHING**  
Newborns, children, adults  
200 ml e

**EXOMEGA  
CONTROL**  
Gél moussant émollient  
**ANTI-GRATTAGE**  
Nouveau-né, enfant, adulte  
Emollient foaming gel  
**ANTI-SCRATCHING**  
Infants, children, adults  
200 ml e

**EXOMEGA  
CONTROL**  
Crème émolliente  
**ANTI-GRATTAGE**  
Nouveau-né, enfant, adulte  
Emollient cream  
**ANTI-SCRATCHING**  
Newborns, children, adults  
200 ml e

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

**A-DERMA**  
AVOINE RHEALBA®

FÅ DET BEDRE MED DIN SARTE HUD

Pierre Fabre  
Derma-Cosmétique

   
A-Derma Norge  
www.a-derma.no

**FORMULERING  
95%  
NATURLIGE INGREDIENSER**

## En kveld med knivkunst

Et medlem i PEF Telemark er ivrig knivmaker og innviet nylig fylkeslaget i knivkunstens verden.

**Tekst og foto:** Helge Holmberg

PEF Telemark hadde medlemsmøte tirsdag 10. september. Et av våre medlemmer, Leif Fosstvedt, er en ivrig knivmaker. Denne kvelden holdt han et interessant foredrag om hvordan han går frem for å lage kniver. Han hadde med seg endel av det verktøyet han benytter. Dette ble en lærerik og interessant kveld for alle.

Tirsdag 8. oktober hadde vi invitert Rita Andersen, hun er leder i FFO Vestfold og Telemark. Hun er også leder av brukerutvalget ved sykehuset Telemark HF, hun er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet Telemark og er valgt inn som brukermedvirker fra vår organisasjon. Hun holdt et engasjerende innlegg om temaet og svarte greit på spørsmål fra medlemmene. Vi håper hennes foredrag inspirerte andre til å melde seg som brukermedvirkere.



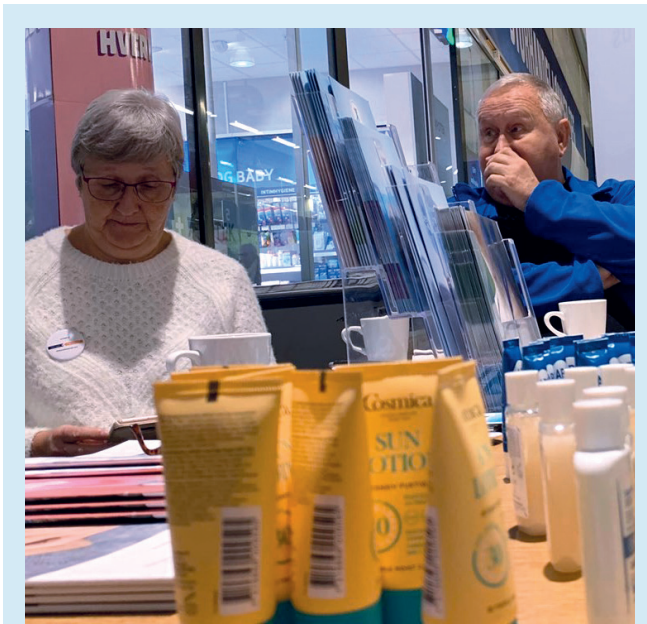
Leif Fosstvedt viser frem skrivekunst på møte i PEF-Telemark.



Leder Rita Andersen i FFO Vestfold og Telemark forteller om brukermedvirker.

**“Hold julehertet åpent året rundt.”**  
*Jessica Archmint*

**God jul og godt nytt år!**



Det var god stemning i på det åpne møtet i Mo i Rana i regi av PEF Mo, og det var populært med åpen time med hudlege Richard Stoll.



Tradisjonen tro var det stand på Oslo S. Der sto blant annet Vibeke Jansen fra PEF Romerike og Jan Erik Haugom fra PEF Oppland for å informere om verdensdagen og om forbundet.

## Verdens psoriasis- dag 2019

Over hele landet ble 29. oktober markert av fylkes- og lokallag i Psoriasis- og eksemforbundet for å gi psoriasis og psoriasisartritt oppmerksomhet. Her er noe av det som skjedde.



Som vanlig hadde PEF Trøndelag sør stand på Kunnskapsenteret på St. Olavs Hospital i Trondheim.



PEF Østfold valgte å markere verdenspsoriasisdag noen dager etter selve dagen. 5. november arrangerte fylkeslaget et åpent møte i Fredrikstad om alderdom og hudpleie. Etterpå ble det tid til prat og sosialt samvær.



I Oslo arrangerte PEF sentralt et åpent møte der blant annet Anette Nærby fra PEF-ung ga oss et innblikk i hvordan det er å leve med en hudsykdom. Møtet ble ledet av Hilde Mellum, nestleder i PEFs sentralstyre.



Liv og Bjørn Halvorsen i PEF Telemark markerte Verdens psoriasisdag med stand på Vitus apotek i Porsgrunn. Hos hudlege Laastad på Hovengasenteret i Porsgrunn sto Vidar O. Haugen og Anne Øverbø på stand.



Bjørn Karlengen og Ole Gjerdalen fra PEF Ringerike og omegn stilte opp og informerte om forbundet på Hønefoss på Kuben kjøpesenter i Hønefoss lørdag 26. oktober. En del tok turen innom, vi fikk delt ut vareprøver og informasjon om PEF sitt arbeid. Og vi fikk sågar et nytt medlem.

# ROMEGA

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

Nytt norsk produkt.  
Rent ekstrakt fra silderogn.

## KAMPANJETILBUD

### NÅ kr 499,-

Originalpris kr 799,-

Kjøpes hos [www.romega.no](http://www.romega.no) eller  **KOMPLETT**  
apotek.no







### Premier

Vinn kroppsspleiepakke for tørr hud fra A-Derma. Pakken består av A-Derma Exomega Control Lotion (200 ml.), Foaming Gel (500 ml.) og Shower Oil (500 ml.)

Verdi: kr. 700,-

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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 1. mars 2020

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 3 / 2019 ble:

Anne Berit Kolset, 9325 BARDUFOSSE

Karin Farner, 3426 GULLAUG

Rigmor E. Larsen, 8340 STAMSUND

Riktig løsningsord var «GRØNNE VALG HAR BLITT TRENDY»

Se Hudportalen.no/kryssord for fasit

	SPOR-TER		GREI	BRØDRE OG SØSTRE	LIKE	HEDE-RLIG	FISKE-LINE		NØT	DYP SORG	
	FOR-ENE									DAN-DERE	
				HØY-ESTE NAVN				FOR-TRINN			
	1				FORE-NER MYNT						
								MUS-INSTR.			
	KRE-SEN		JORD-STYK-KE				NES				
FORBE-DRE LUFTEN	LENGE		KJØLIG DYRET	TREØ		LEDER VEKK FRA NOE HVILTE	SNØRE		M.-NAV N	BOD KRO	BAK-VERK
2											
UNDER						FRIS-TELSE PURE		STREK-NIN-GER		STIL	
FRUK-TER OSEAN						EN HEØER-BERG					
			ENKEL-TE		MILD-NER						LUNER
UTROP											
HÅP			MILJØ			HAGE-FLEKK FÅ			OVERVÅKE	VÆRLAG	FLOD
				BANDE-LEDER							INVI-TERTE
ORAKEL		AGN			DIKT	TRE FLOKE		INN-FALL			LOSJE-RER NAVN
		HA									
							TRE	LAND			LUMEN VOLUM-ENHET
								LADY			
PRES-TERE			4							SNAKKE LAVT ØØ UTYDE-LIG	
ALLE-LEN					BYTTE					OPP-HØYER	

- Hvilken fiskeart er særlig rik på omega-3 fettsyrene som er viktige hjelpemidler mot betennelser, rynker og kviser og dessuten gir huden fuktighet innenfra?
- Hvilken fugleart er Østerrikes nasjonalfugl?
- Hva kalles sporten som utøves på flåter oftest i elver med kraftige strømmer?
- Hvilken del av Nordland ble nasjonalpark i 2018?

# Tenk deg a

tenk deg at du sitter,  
med rompa godt planta,  
godt planta  
i ei maurtue,  
maurtue

tenk deg at du sitter,  
med rompa godt planta,  
godt planta,  
mens maurene går  
i ei maurtue

tenk deg at du sitter,  
med rompa godt planta,  
godt planta,  
mens huden kiler og klør,  
i ei maurtue

tenk deg at du sitter,  
med rompa godt planta,  
godt planta,  
mens det klør, klør, klør,  
i ei maurtue



# t du sitter

murtua klør,  
huden den blør,  
maurene bor under huden,  
murtua er meg.

- Maren Awici-Rasmussen -

tenk deg at du står,  
med beina godt planta,  
godt planta  
i ei murtue,  
den følger deg hvor du går  
murtua

tenk deg at du sitter,  
med rompa godt planta,  
godt planta,  
du vil stå, du vil gå,  
ut av murtua





Ta kontroll over din elveblest på [minelveblest.no](http://minelveblest.no) og last ned Min Elveblest-appen!



## TA KONTROLL OVER DIN ELVEBLEST

For mange er det å ha elveblest som å sette livet på vent, dette vil vi endre på. På [minelveblest.no](http://minelveblest.no) finner du informasjon og hjelpemidler som støtter deg på veien; les om symptomer, behandling og last ned Min Elveblest-appen, hvor du kan registrere symptomer og ta bilder av utslettet. På denne måten kan du gå til legen og få den behandlingen som hjelper akkurat deg.