

HUD & HELSE

NR. 3 SEPTEMBER 2020 / 46. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET



The Urban Legend: Barnas superhelt tar hudsaken

8

Oppvekst med smøring

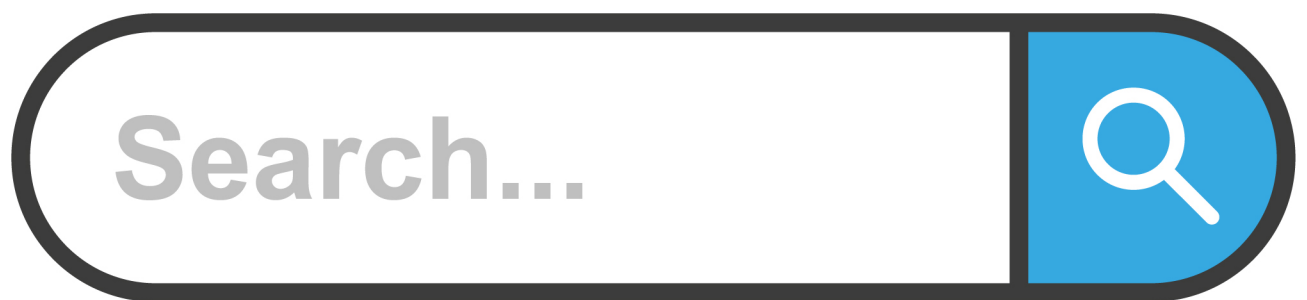
16

Råd til foreldre

20

Egne barnesider





Psoriasis- og eksemforbundet

***Riktig informasjon om din
diagnose gjør deg tryggere***

hudportalen.no



Innhold

6

Folkehelseinstituttet regner med en vinter med vanlig influensa. Helsemyndighetene oppfordrer de av oss som tilhører risikogruppene, til å ta influensavaksine.

11

Er det noen forskjell på å ha psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS eller kronisk urtikaria som barn enn som voksen? Både ja og nei, sier fagpersonene.

22

Sondre Johnsen var på behandlingsreise i mars og måtte reise tidligere hjem på grunn av koronaviruset. Han anbefaler andre barn med psoriasis om å søke på behandlingsreiser til utlandet.



11



6



50

32

Visste du at det finnes et eget register for hidradenitis suppurativa (HS)? HISREG er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert for å bidra til bedre behandling og omsorg for pasienter med hudsykdommen HS.

50

Tenker du at det kunne ha vært fint å snakke med en som vet hva det vil si å leve med en kronisk sykdom? Psoriasis- og eksemforbundet har et nettverk av personer som kan gi råd, tips eller bare høre på det du vil si.



22



HISREG
REGISTER FOR HIDRADENITIS SUPPURATIVA

32

Hilsen fra redaktøren	s. 5	Tegneserie om hudsykdommer	s. 26	Forbundslederen	s. 39
Å vokse opp med psoriasis	s. 8	Hudlegen har ordet	s. 29	Nytt fra forbundet	s. 41
Å ha et kronisk sykt barn	s. 16	Feildosering av metotreksat	s. 31	PEF-ung	s. 44
Barneoppgaver	s. 20	Ingen flere behandlingsreiser i år	s. 35	Byll på rart sted	s. 44
To tenåringer med hver sin sykdom	s. 22	På helsereise med sykepenger	s. 37	PEF rundt	s. 47
Superhelten The Urban Legend	s. 24	Oversikt fylkes- og lokallag	s. 38	Kryssord og sudoku	s. 49

Magasinet **Hud & Helse** er medlemsbladet for Psoriasis- og eksemforbundet. Bladet inneholder saker om hudsykdommer, psoriasisartritt og egne sider om forbundet. Mer informasjon om magasinet, abonnement og annonsering finnes på hudportalen.no. Forsidefoto: Eldrid Oftestad



Få naturlig glød med marint kollagen

Det naturlige kollagennivået i kroppen reduseres gradvis fra vi er i midten av tjueårene.



Seagarden Marint Kollagen er et rent kollagentilskudd fra nord-atlantisk, villfanget torsk. Vi bruker råvarer fra bærekraftig fiske og er stolt av å være Norges eneste produsent av kollagen.

Det tilsettes acerola, en naturlig kilde til vitamin C, som bidrar til å beskytte cellene mot oksidativt stress og til normal kollagen-dannelse.

Boksen inneholder 30 poser á 5 g, og dekker en måneds forbruk. En daglig dose inneholder 4 380 mg kollagen.



«Jeg som aldri har hatt særlig mye hår, har plutselig hele hodet fullt, samtidig som neglene både blir lange og sterke. Huden min føles mer fuktig og elastisk.»
Bertine Zetlitz



Alle er barn når de sover

«Alle er barn når de sover.» Slik åpner Rolf Jacobsen diktet sitt «Når de sover». Han skildrer søvnens tilstand som et godt sted å være. Men det trenger ikke være det, og det vet mange som lever med en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt – og ikke minst mange barn. For mange av barna kan nettene og være preget av smerter av kløe. Ikke minst nå under pandemitiden kan det gjøre vondt for mange små hender på grunn av all håndvask og hånddesinfisering.

På dagen må jenta eller gutten med en kronisk hudsykdom forholde seg til et behandlingsregime, enten det gjelder å smøre seg hver dag, reise til lysbehandling tre ganger i uken eller kanskje sove med votter, slik at kremen får virke i fred.

Og et barn med en synlig sykdom må lære seg å takle andres blikk. Og ikke alle blikk er bare nysgjerrige. Enkelte blikk sammen med kommentarer handler om mobbing.

Ifølge en ny rapport fra UNICEF er Norge best utrustet til å gi barna våre en god og lykkelig barndom. Av 41 rike og velstående land i verden scorer vi høyest på faktorer som sosiale velferdsordninger, utdanning, helse, økonomi og miljø. Men vi svikter når det kommer til psykisk helse. Rapporten viser at ett av

100 barn i verden er deprimerte, og her havner Norge på en 22. plass. Samme rapport slår ikke overraskende fast at mobbing naturlig nok virker negativt på livskvaliteten, men kanskje overrasker det at mobbing har fire ganger mer negativ innvirkning enn skjermtid.

I denne utgaven av *Hud & Helse* forteller Sondre Johnsen på 14,5 år at han ble litt mobbet fordi han hadde psoriasisutslett i ansiktet. Og Anette Nærby på 26 snakker ikke bare om en barndom preget av mobbing fra medelever, men også om uvitenhet hos lærer og helsesykepleier som la ekstra stein til byrden.

Å vokse opp med en hudsykdom eller psoriasisartritt kan være belastende. Derfor er det viktig med et apparat i førstelinjen, som helsesykepleiere og kommunepsykologer. Og de bør ha kunnskap om hva dette dreier seg om.

Under en debatt på Arendalsuka i fjor med Røde Kors, oppfordret helsepolitikker Sveinung Stensland fra Høyre oss til å si fra og minne kommunen vår på kravet om å tilby kommunepsykolog. For tre år siden vedtok Stortinget at alle norske kommuner skal tilby psykologkompetanse innen 2020.

Ja takk til lavterskeltilbud som dette for både barn og voksne, men vi trenger også forskning på barn og unge med hudsykdommer og psoriasisartritt. Vi trenger et bedre kunnskapsgrunnlag for å vite hvilke tiltak vi skal sette i gang for å gjøre det lettere for dem å leve med disse diagnosene.

Vi kommer heller ikke utenom koronapandemien, for det er også behov for forskning på hvordan små hender takler hyppig håndvask og desinfeksjon. Vil det føre til en oppblomstring av håndeksem og tørre hender hos de små? Siden vi må fortsette å vaske oss mye fremover, er risikoen i høyeste grad der.

For enten det er snakk om håndeksem, tørre hender eller en annen hudsykdom eller psoriasisartritt, kan det gjøre barnelevet begrenset og smertefullt både dag og natt. Da er det ikke så lett å proklamere om at «Alle er barn når de sover.»



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

Annonsekontakt

Salgsfabrikken v/Britt Fossum
T: 919 03 297
E: britt@salgsfabrikken.no

Ansvarlig redaktør

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

Redaksjonsutvalget

Tord Johansen, Mari Øvergaard,
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. 4 – 2020
utgis 11. desember 2020

Frist for materiell

14. november 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.

Gjør som du

Tiden for å ta influensavaksinen nærmer seg. Folkehelseinstituttet råder de som pleier å ta vaksine om også å gjøre det i år.

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



pleier

Selv om vi lever i en koronapandemi, regner Folkehelseinstituttet (FHI) med at det blir en vinter med vanlig influensa. Og FHI oppfordrer de av oss som tilhører risikogruppene til å ta vaksinen mot sesonginfluensaen 2020-2021.

– De bør gjøre som de pleier. De som er i risikogruppene bør ta influensavaksinen. Det er ingen endringer i risikogruppene for influensa på grunn av koronaviruset, sier seniorrådgiver Kjersti Rydland i FHI.

Ifølge FHI er influensavaksinen kun effektiv mot infeksjon som skyldes influensavirus, og du er dermed ikke beskyttet mot covid-19. Men FHI understreker at det er viktig å unngå alvorlig influensasykdom og redusere risikoen for dobbeltinfeksjon med influensa og koronavirus.

Risikogruppene

Nær 1,6 millioner nordmenn tilhører grupper som har økt risiko for komplikasjoner av influensa. Ifølge FHI dør i gjennomsnitt 900 personer i Norge hvert år på grunn av influensa.

Blant risikogruppene regnes blant annet beboere på sykehjem og i aldersboliger, alle som er fylt 65 år og barn og voksne med diabetes 1 og 2, svært alvorlig fedme og nedsatt immunforsvar. Dessuten anbefaler FHI at mennesker med kronisk lungesykdom, hjerte- og karsykdom, leversvikt eller nyresvikt, eller annen kronisk sykdom der influensa utgjør en alvorlig helserisiko, etter individuell vurdering av lege.

Risikogruppene for influensa og covid-19 er delvis overlappende, og FHI skriver på nettsidene sine at det er ikke mulig å skille kliniske tegn på de to sykdommene. Dessuten er det mulig å være smittet med begge virus samtidig, og det er flere like symptomer.

– Mange av symptomene er like, særlig hos eldre mennesker som ofte får de mest uttalte kroppslige symptomene på covid-19. Tap av smak- og luktesans ser

imidlertid ut til å være et kardinalsymptom ved covid-19 som ikke er typisk for influensa, sier assisterende helsedirektør Espen Rostrup Nakstad til Aftenposten.

Flere doser

Ifølge FHI har det i de siste årene vært en stor økning av personer som ønsker å ta influensavaksinen. Og det gjelder særlig de som tilhører risikogruppene. Til årets sesong er det blitt bestilt 400 000 doser mer enn i fjor, og det er nå 1,2 millioner doser av influensavaksinen til bruk i influensavaksinasjonsprogrammet.

Kjersti Rydland sier at det er for tidlig å vite hvordan årets influensasessong vil bli. Ifølge henne varer influensasessongen i Norge som regel fra desember til mars, og det er Verdens helseorganisasjon (WHO) som bestemmer hvordan vaksinen blir. Hun råder de som har tenkt å ta vaksinen til å ta den i oktober eller i november, slik at vaksinen holder gjennom vinteren.

– Toppen pleier ikke å komme før på nyåret, sier hun.

Ifølge FHI reduseres immuniteten etter influensavaksine gradvis og varer vanligvis ikke mer enn seks måneder.

Det har vært uvanlig lite influensa i Norge, etter at tiltakene for å hindre koronasmitte ble satt i gang. Selv om vi ikke vet hvordan årets influensasessong vil bli, oppfordrer Rydland oss til å fortsette å holde oss

til tiltakene om å holde avstand og vaske hendene ofte.

Vaksine mot lungebetennelse

Flere i risikogruppene for covid-19 ble oppfordret til å ta lungebetennelsesvaksinen Pneumovax, da pandemien kom i mars. Vaksinen beskytter mot bakteriell lungebetennelse. Rydland i FHI sier at rådet gjelder fortsatt.

– Lungebetennelsesvaksinen varer i ti år, så den trenger du ikke ta hvert år, sier hun.

«Det er ingen endringer i risikogruppene for influensa på grunn av koronaviruset»

Med psoriasis som mellomnavn



Da Anette Nærby var to år og på ferie, fikk hun psoriasis. Foto: Privat

Da jeg var to år, dro jeg, mamma og pappa på ferie i Norge. Da vi kom til Vestlandet begynte foreldrene mine å skjønne at noe ikke var som det skulle være.



Tekst: Anette Nærby, nestleder i PEF-ung og leder i PEF-ung Drammen

Jeg hadde fått flere prikker på kroppen, og vi dro på fire forskjellige sykehus på Vestlandet. Legene mente først at det måtte være vannkopper, men stusset på at det ikke så helt ut som det. Kroppen min var dekket av tørre og røde dråpeformede prikker. Vi ble sendt videre, og vi endte opp i Mandal. Der kom vi til en lege som var helt sikker på at jeg hadde vannkopper, men at det også tydet på at jeg hadde psoriasis. Legen i Mandal ba oss om å dra til hudlege i Oslo.

Hos hudlegen fikk vi bekreftet at det var psoriasis. Vi måtte rett til Ullevål sykehus, hvor jeg ble innlagt i tre uker med forskjellig typer behandlinger. Mamma og pappa informerte barnehagen om behandlingsforløpet for et barn med en kronisk hudsykdom som krever mye smøring, tålmodighet og kan være tidkrevende i forskjellig årstider og situasjoner.

Som pappa har sagt: «Ullevål sykehus, tre behandlinger i uka, opp kl. 06:30 hver dag, smøres, kjøres til sykehuset, kles av, på med sykehusutstyr (badekåpe og briller), starte med sju sekunder lys-

behandling. Klær på, kjøres til barnehagen, pappa på jobb (én time for sent), stress, gråt, dårlig samvittighet – tre ganger i uka. Økt solmengde med tre sekunder hver gang, og hver fjerde uke måtte vi til hudlegen på kontroll.» Samtidig som jeg hadde lysbehandling, badet jeg i tjærebud. Det ble veldig mye smøring, men som pappa har fortalt: «Vi har hatt en veldig tålmodig liten jente og vi fant alltid på nye metoder for å gjøre smøringen gøy.»

Når det kommer til mobbing har det ikke alltid vært like enkelt. Den første mobbingen startet i femte klasse, da noen av guttene i klassen begynte å si at jeg hadde søppel i håret. Jeg hadde flass i toppen av hårfestet, ved ørene og i bakhodet. Jeg turte ikke å ha håret opp, og jeg kunne aldri gå i kortermet genser, shorts og kjole eller skjørt. Og jeg måtte si til mamma at jeg ikke ville ha på svarte eller mørkfargede klær.

Pappa tok tak i dette, da han så hvordan jeg hadde det. Han ringte læreren min, og vi inngikk en avtale om å fortelle klassen litt om psoriasis og hvordan det er å leve med denne sykdommen. Og kontaktlæreren min sa etterpå den dagen: «Elevene har aldri vært så rolige, sittet så pent og rukket opp hånda hvis de hadde spørsmål». Etter dette forsto elevene i klassen hvordan jeg hadde det, og det gjorde det så mye lettere for meg å komme meg på skolen.

Det var tid for en ny epoke på ungdomsskolen. Jeg tenkte ikke så mye over hva jeg kom til. Første skoledag var det fint vær, og da tok jeg sjansen og tok på meg kjole, sånn som alle de andre jentene i klassen gjorde. Det skulle jeg aldri ha gjort. Selv etter en veldig fin sommer med mye sol og lite psoriasis, var det noen som kunne se at jeg ikke hadde lik hud som alle de andre jentene hadde. Det var noe prikker der, eller rettere sagt pigmentflekker.

Det var ikke det at de sa noe, de bare så på meg. De så hele tiden. De pekte, lo og snakket om det. For meg var det nesten like ille. Og det ble bare verre og verre. Nå begynte de å snakke til meg også, og de sa ting rett opp i ansiktet på meg. Jeg var på et så lavt plan og så for meg alle mulige løsninger, som å bytte skole, droppe ut av skolen, eller rett og slett avslutte livet. Jeg klarte å ta meg sammen takket være god støtte fra familie og venner. Jeg byttet klasse fra der mine tre aller beste venninner og fire mobbere gikk, til naboklassen. Der fikk jeg flere gode venner, men der var også den verste mobberen. Jeg husker at jeg tenkte: «Én mobber kan ikke ta knekken på meg når han er helt alene.» Der tok jeg feil.

Han satt to pulter bak meg og smilte på en måte så jeg skjønnte han pønsket på noe. Vi skulle gå bakerst i klasserommet for å hente bøker, og da ser jeg at det står stygge ting på bøkene mine, skrevet med spritusj. Etter timen står jeg i kø i kantina. Plutselig stiller mobberen seg opp på stolen og skriker ut: «Anette har psoriasis nedentil», og han brukte et mye styggere ord enn «nedentil». Det som nå skjedde kommer jeg aldri å glemme. Jeg løp ut og opp til helsesøster for å få litt trøst og hjelp og ikke minst støtte. Men det hun svarer er: «Hva er egentlig psoriasis?» Det gjorde ikke ting så mye

bedre. Etter dette valgte jeg å dra hjem, og jeg ble hjemme noen dager.

Etter hvert kom jeg meg tilbake på skolen, og i en time vi hadde naturfag eller matte rakk mobberen opp hånda og spurte læreren: «Hva vet du om psoriasis?». Da svarer læreren: «Det er vel sånn cornflakeshud, det». Fint! Tusen takk! Dette gjorde ikke akkurat ting så mye lettere for meg som allerede slet mye fra før. Skolen tok aldri tak i disse situasjonene, og både jeg og familien min satt igjen med mange dårlige erfaringer.

Da det var tid for å begynne på videregående, var jeg veldig spent, men aller mest gruet jeg meg. Pappa hadde sagt at det ikke ville være problemer der, fordi nå var elevene blitt eldre og ikke kom til å rakke ned på meg. Det hadde han helt rett i. Det var aldri noe mobbing på videregående, og det var betryggende.

Jeg sa aldri noe imot mobbingen, og det angrer jeg på i dag. I etterkant har en av mobberne fra min første klasse beklaget seg for det som skjedde og at han gjorde livet mitt sånn. Etter tre forferdelige år med mobbing sitter jeg igjen med mange følelser og tanker om mobbing. Det er et tema jeg brenner for, og jeg synes det er utrolig givende å reise rundt å snakke på skoler og med andre mennesker om mobbing. Jeg føler at jeg er blitt mye sterkere psykisk.

Jeg er så utrolig heldig som har verdens beste og mest støttende familie. De har alltid tatt meg imot når jeg har vært lei meg og trengte trøst. Og jeg hadde dem alltid rundt meg når jeg trengte hjelp med smøring. Uten dem hadde jeg aldri vært der jeg er i dag. De har vært tålmodige og støttende. Gjennom trassalder, puberteten og voksenliv. Det har nok vært en ganske tung jobb for foreldrene mine også. For foreldrene mine var det også en ganske dyr sykdom, og vi fikk ikke hjelpstønad og særfradrag på skatten. Det kostet med salver, kremer, bleier, strøm, vann, klær, vask, rens og turer til Syden. Mamma og pappa tok seg tre uker fri en gang i året annenhver gang, for å være med meg på behandlingsreise. Når jeg tenker på dette, så sitter jeg igjen med en utrolig stor følelse av takknemlighet.

Da jeg var fire år, ble jeg storesøster til den fineste lille gutten. Da han var 15 år, fikk han også psoriasis. Det begynte som en liten flekk i ansiktet, som vi egentlig ikke tenkte så mye over. Etter en stund fikk han utslett i hodebunnen, og en flekk på benet, to på magen og så videre. Da skjønnte vi at han også hadde fått psoriasis. Han var heldig som hadde en søster som hadde gått igjennom dette i 18 år, og som visste akkurat hva vi måtte gjøre for å holde sykdommen i sjakk. Jeg startet med hodebunnsbehandling med én gang, som han skulle ligge med over natten, og fuktighetskrem flere ganger om dagen. Dette ble til en rutine som vi gjorde sammen flere dager i uken, mens vi så på en film eller en serie.

På min første behandlingsreise på helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria, dro jeg sammen med pappa. Valle Marina er det fineste stedet på jord. Her er det en restaurant, to bas- ➔

«Jeg sa aldri noe imot mobbingen, og det angrer jeg på i dag»

senger (et kaldt og et varmt), et helsehus med leger, hudleger, sykepleiere, fysioterapeuter og et soltak hvor man kan ligge naken, hvis man har psoriasis nedentil og på puppene. Det er tre uker med kurs, smøring, soling, skole og gode erfaringer. Jeg har vært på 15 behandlingsreiser fra jeg var tre og til jeg var 20 år. Disse tre ukene har betydd mye for meg. Du møter andre mennesker med samme sykdom, deler erfaringer og utfordringer, for så å lytte til hverandre. Du skaper vennskap du vil ha resten av livet, og jeg er evig takknemlig for alt jeg har opplevd og all kunnskap jeg sitter igjen med etter disse ukene. Du drar derfra med en kropp uten prikker og et godt sinn.

Et år jeg ikke fikk innvilget behandlingsreise, bestemte pappa seg for at vi skulle dra til Valle Marina på to uker ferie, mens barnegruppa på psoriasis var der, slik at jeg kunne sole meg sammen med andre barna. De siste årene har jeg søkt to ganger på å dra på behandlingsreise. Jeg har fått avslag fordi jeg har mindre utslett og har det veldig bra med meg selv. For meg handler alt om hvordan jeg har det med meg selv.

Smøring har alltid vært veldig viktig behandling for meg. Det har vært smøring flere ganger om dagen, og jeg har fått hjelp til det av mamma og pappa. Til og med besteforeldre og kusiner har kommet på besøk for å smøre meg. Når jeg nå skal smøre kroppen min er terskelen for å finne frem kremen og smøre hele kroppen ganske høy. Men når jeg vet hvor viktig smøring er for å holde huden fuktig, så gjør jeg det. En gang i uka tar jeg hodebunnsbehandlinger. Jeg sover med dette over natten og dusjer det ut dagen etter.



Jeg er så utrolig heldig som har verdens beste og mest støttende familie, forteller Anette Nærby. Foto: Privat

Pappa spurte meg for noen år siden: «Anette, kunne du byttet bort psoriasisen mot å ikke ha den i det hele tatt?». Da svarte jeg: «Nei, pappa. Det å leve med denne sykdommen har gitt meg så mye glede, så jeg kunne faktisk aldri i verden byttet bort psoriasis mot noe annet.»

En av de fantastiske tingene som har kommet med det å ha psoriasis, er alle menneskene jeg har møtt gjennom alle disse årene jeg har hatt psoriasis. Det er venner jeg kommer til å ha resten av livet, og som alltid er der for deg uansett hva. Jeg har fått lov til å være med på «God morgen Norge» to ganger. Jeg har vært i flere artikler i VG og Dagbladet, og jeg har møtt mange mennesker ute på stand. Jeg har også vært med på å skrive en bok sammen med ungdommer som har psoriasis eller eksem.

I dag er jeg 26 år, og jeg har bodd i Drammen i seks år. Jeg ble leder i Psoriasis- og eksemforbundet Ung (PEF-ung) i Drammen i 2014, og det er jeg fortsatt. I det nasjonale ungdomsstyret til PEF-ung sitter jeg nå som nestleder og jeg er veldig spent på valget på nytt ungdomsstyret som skjer om litt over en måned. Jeg trives så utrolig godt med arbeidet i PEF-ung. Jeg får muligheten til å gjøre mye for å hjelpe andre barn og ungdom i samme situasjon som jeg har vært og er i.

Jeg ser ikke på psoriasis som en lidelse, men som en del av meg selv.

Tørre hender
etter hyppig vask?



Prøv Optima

pH4 Hudvask

- mild og pleiande

Førebygger hudplager og
bevarer den gode bakterieflora.

Kombiner med
pH 4 Hudpleie pluss/Hudbalsam
- styrker syrekappa
- påfør etter vask eller ved behov

Utan parfyme. Låg pH.





Optima Produkter AS
5600 Norheimsund, Tlf. 56 56 46 10

www.optima-ph.no

Behandlingsreise for barn

Gjennom den statlige ordningen for klimabehandling, kan barn og unge med psoriasis og atopisk eksem søke om dra på behandlingsreise til utlandet. Det er Seksjon for behandlingsreise ved Universitetssykehuset i Oslo som administrerer ordningen. På grunn av koronapandemien, ble behandlingsreisene fra mars og ut året kansellert. Seksjonen vil i september eller oktober avgjøre om gruppene som skal reise i januar 2021 kan gjøre det. De som søkte 15. mai i år for å dra i januar eller februar neste år, vil bli vurderte for dette hvis turene går som planlagt, opplyser seksjonen på sine nettsider. Ingen av psoriasis-gruppene for barn og unge overføres til neste år.

Les mer om behandlingsreiser s. 35.



– Behov for mer forskning

Opp til 30 prosent av alle som får psoriasis, får det før 20-årsalderen. Men likevel vet vi lite om psoriasis hos de yngste pasientene.

Tekst: Barbra Bohannan, koordinator i det svenske Psoriasisförbundet
Foto: iStock

Det forskes mye på psoriasis. Ny forskning baner vei for nye og effektive behandlingsmetoder som fører til mindre sykdomsbyrde og høyere livskvalitet, selv for de som i mange år har strevd med hudsykdommen. Men psoriasis er en kompleks sykdom, som alle sykdommer som går utover immunforsvaret. Og vi har fortsatt en lang vei igjen

til vi får et komplett bilde av hva det er som utløser, forverrer og forbedrer sykdommen. Spesielt gjelder det de som får psoriasis som barn eller tenåringer.

Amy Paller er professor i dermatologi og barnedermatologi ved Northwestern University i Chicago og har i mange år forsket på psoriasis hos barn. Hun er med i nettverket PeDRA, Pediatric Dermatology Research Alliance, for forskere på barnedermatologi. I nettverket leder hun arbeidet med psoriasis. Hun mener at vi behøver å vite betydelig mer om hva som skiller psoriasis hos barn og voksne, blant annet for å kunne forklare hvorfor det kan se så annerledes ut i de ulike aldersgruppene.

– Vi vet så lite om hvordan psoriasis skiller seg rent molykelært hos voksne og barn, så det er vanskelig. Mange ganger ser ikke psoriasis så ulikt ut hos barn og

hos voksne. Generelt ser vi at det kan være mindre skjell på utslettet hos barn, som kanskje til en viss grad skyldes en kortere sykdomsperiode. Vi ser psoriasis oftere i ansiktet, vi ser mer guttat psoriasis (dråpepsoriasis) og selvsagt mer utslett i bleieområdet hos bleiebarn. Vi vet ikke hvorfor det er disse ulikhetene mellom psoriasis hos voksne og barn, men det kan ha å gjøre med forskjeller i immunforsvaret i forskjellige aldersgrupper, at man blir mer utsatt for bakterier som streptokokker når man er i skolealder, samt for hudskader, sier Amy Paller.

Sen diagnose

Hva innebærer det at psoriasis kan se annerledes ut for barn enn for voksne? Fremfor alt er problemet at det kan føre til at diagnosen settes sent som også innebærer at effektiv behandling ikke settes i gang tilstrekkelig tidlig. →

Josefin Lysell, som er dermatolog og forsker ved Karolinska Universitetssjukehus, skrev i sin doktorgradavhandling om barn og psoriasis. Hun er enig i at underdiagnosering er et problem.

– Studier viser at forekomsten har økt, og det betyr at man i hvert fall er blitt bedre på å sette diagnosen. Men vi mister sikkert en hel del likevel, skulle jeg tro. Og det gjelder særlig de milde tilfellene, ikke de opplagte.

At riktig diagnose og behandling er viktig, viser ikke minst de studiene som er kommet i de senere årene. De viser også at psoriasis påvirker livskvaliteten og øker risikoen for følgesykdommer selv for barn og tenåringer med diagnosen. Fremfor alt gjelder det psykiske utfordringer, som depresjon og til og med selvmordstanker, men også fedme som kan føre til store problemer senere i livet.

Men finnes det en mulighet for å endre denne utviklingen? Josefin Lysell



Underdiagnosering er et problem, mener Josefin Lysell, dermatolog og forsker ved Karolinska Universitetssjukehus i Sverige.



Guttat psoriasis rammer betydelig flere barn enn voksne, forteller Amy Paller, professor i dermatologi og barnedermatologi ved Northwestern University i Chicago.

mener at det er et område som må prioriteres i forskningen.

– Kan vi påvirke sykdomsutviklingen gjennom å behandle den? Her har vi en gruppe som vi kanskje gjennom å behandle dem tidligere eller behandle dem på en spesiell måte, kan påvirke risikoen for utvikling av psoriasisartritt eller risikoen for samsykkelighet som hjerte- og karsykdommer. Og så må vi bli bedre på å behandle depresjon. Vi vet at tidlig debut av psoriasis i 20-årsalderen innebærer en økt risiko for depre-

sjon, endringer i personligheten og angst. Der må vi gå fra teori til handling.

Forskning på følgesykdommer

Amy Paller er enig i at det behøves mer forskning på barnepsoriasis og risikoen for alvorlige følgesykdommer.

– Vi trenger også mer informasjon om koblingen mellom psoriasis i barndommen og risikoen for metabolsk syndrom og hjerte- og karsykdom og om

Vi bør bli flinkere til å se hele kroppen i behandlingen av psoriasis enten det gjelder barn eller voksne, mener stipendiat Astrid Lossius Avdeling for hudsykdommer ved Universitetet i Oslo. Foto: Øystein Horgmo, UiO



Barnepsoriasis: – Ingen nedre aldersgrense

Psoriasis er det samme enten du er barn eller voksen, men behandlingen kan være forskjellig, sier stipendiat Astrid Lossius.

Tekst: Eldrid Oftestad

Ifølge stipendiaten ved Avdeling for hudsykdommer ved Universitetet i Oslo er det ikke egentlig så mye forskjell på diagnosen psoriasis for barn enn for voksne.

– Det er den samme sykdommen i utseende og plagene den gir, og folk i alle aldersgrupper får den. Men i behandlingen er det ulikheter fordi den tilpasses den enkelte pasienten. Og når det er snakk om nye medikamenter, prøves de av sikkerhetsgrunner ut på

voksne før barn eventuelt får muligheten til å bruke den, sier Lossius.

Hun påpeker at det ikke finnes en nedre aldersgrense for å få psoriasis, men det er uvanlig at helt små barn får psoriasis.

– Da er det mer vanlig i tenårene. Det som er spesielt med barn og unge, er at de er i utvikling. Det kan derfor være utfordrende med en synlig sykdom, og da er det viktig å ta tak i det å leve med en sykdom. Det gjelder å jobbe med mestringsstrategier for å leve med diagnosen på en god måte, forteller hun.

– Tenker du annerledes om bivirkninger når det er snakk om å gi barn systemisk eller biologisk behandling?

– Hos de fleste personer med psoriasis fungerer det med lokalbehandling, med kremer, enten det er barn eller voksne. For barn kan også lysbehandling fungere bra, men det kan være utfordrende å gjennomføre behandlingen siden barnet må dra til

behandlingsstedet tre ganger i uken. Når det gjelder tablettbehandling er det viktig å tenke på virkning og bivirkning av det aktuelle legemiddelet. Men er det slik at bivirkningene blir for sterke, så prøves en ny behandling. Det er strenge kriterier for å begynne med biologiske legemidler, så kommer man gjennom det «nåløyet» er det absolutt behov for behandlingen og eventuelle bivirkninger overvåkes nøye. Det vi er mer usikre på, er om den biologiske medisinen har effekt etter lang tids bruk, som for eksempel etter 20 år.

– Tar dere andre hensyn til risikoen for å få følgesykdommer hos barn som har psoriasis enn voksne?

– Forskningen og kunnskapen om følgesykdommer ved psoriasis er fortsatt litt ny. Men vi bør bli flinkere til å se hele kroppen i behandlingen av psoriasis enten det gjelder barn eller voksne, sier Astrid Lossius.

mer aggressiv behandling kan påvirke «*psoriasismarsjen».

Metabolsk syndrom er et samlenavn for når kroppens metabolisme av næringsstoffer forstyrres, noe som øker risikoen for sykdom.

For Amy Paller og hennes forskningsnettverk står forståelsen for immunforsvarets utvikling hos barn høyt oppe på listen, men det finnes et annet område som de skulle gjerne prioritere, guttat psoriasis.

– Det finnes en stor kunnskapsbrist som berører guttat psoriasis, som rammer betydelig flere barn enn voksne og som ofte er den første manifestasjonen på sykdommen. Hvorfor oppstår guttat psoriasis, hvordan fungerer mekanismen bak som aktiveres av streptokokker. Er de små plakkene ved guttat psoriasis bare mindre varianter av plakkpsoriasis og hvorfor er de så små?

Forandret behandling

Men hva har vi da blitt bedre på å forstå? Ifølge Amy Paller har en av de store gjennombruddene i forskningen vært å forstå hvordan immunforsvaret reagerer ved psoriasis og hvordan koblingen til en spesiell type av T-hjelpeceller ser ut. T-hjelpeceller bidrar til å øke immunresponsen ved en infeksjon.

– Vi har fortsatt altfor lite kunnskap om psoriasis hos barn og tenåringer. Men gitt de kliniske studier som viser at de biologiske legemidlene som ble utviklet for voksne med psoriasis, fungerer så bra hos barn, så tror vi at den økte forståelsen av utviklingen av psoriasis hos voksne også er relevant for barn, sier hun.

For Josefin Lysell er det snarere i hvordan vi behandler barn med psoriasis de største endringene er skjedd.

– Det som har hjulpet, er at vi behandler dem mye mer adekvat i dag.

Vi stikker ikke hodet i sanden uten å tørre behandle med systemlegemiddel, det tror jeg er en forskjell fra da jeg begynte og i dag. Vi er ute og foreleser om det, både for kolleger og pasientorganisasjoner, skriver artikler og (Psoriasisforbundet) informerer også. Det gjelder at foreldrene er med på at systemisk behandling gis, at de føler seg trygge, og da er det veldig viktig at pasientorganisasjonene informerer om at det finnes mange legemidler som kan gis til barn.

Hun konstaterer at mer forskning vil hjelpe.

– Man må treffe en lege som man er trygg på. Der har vi som barnets advokat en forpliktelse. Hvis vi mener at det er medisinsk forsvarlig for et barn å motta et systemisk legemiddel, så må vi gjøre alt i vår makt for å forklare foreldrene hva risikoen er hvis vi ikke bruker det. Men da trenger vi kanskje bedre vitenskapelig data.

Artikkelen sto på trykk i Psoriasistidningen nr. 1 - 2020, tidsskriftet til det svenske Psoriasisforbundet.

«Vi har fortsatt altfor lite kunnskap om psoriasis hos barn og tenåringer»

* «Psoriasismarsjen» («The Psoriatic March») er et uttrykk for hvordan inflammasjonen (betennelsen) ved psoriasis utløser en kjedereaksjon som med tiden kan føre til arteriosklerose / kardiiovaskulær sykdom og for tidlig død (ligner på diabetesforløpet).

HS hos barn:

Forskjellen ligger i familiehistorikken

Ifølge førsteamanuensis Thrasyvoulos Tzellos ved Universitetet i Tromsø (UiT) er det sjelden at barn får HS.

Tekst: Eldrid Oftestad

– *Hidradenitis suppurativa (HS)* er mest vanlig å få fra puberteten og opp til rundt 40-årsalderen. Vet du om det finnes tilfeller der barn har fått HS?

– Selvfølgelig finnes det pasienter som har hva vi kaller for «early onset» (før puberteten) av HS. Det er ikke så vanlig, og de fleste er av dem er feildiagnostisert som bakteriell infeksjon eller folikulitt. Vi presenterte en studie om dette som poster i EADV for to år siden.

EADV (European Academy of Dermatology and Venereology) er en årlig

internasjonal konferanse om dermatologi og venerologi.

– *Forskes det på HS hos barn og unge?*

– Vi hadde en studie om dette, og det finnes tre-fire til. Det ser ut at til at HS i denne aldersgruppen ikke har forskjeller i utvikling av sykdommen enn de som får HS etter puberteten. Det eneste som er påvist, er at disse pasientene med early onset har en familiehistorie med HS, det betyr andre familiemedlemmer med sykdommen.

– *Er HS ulikt hos barn enn hos voksne?*

– Nei. Bortsett fra dette med familiehistorie, er det ikke noen forskjell. Og behandlingene er også de samme. Men det finnes noen legemidler vi ikke kan bruke før barnet er fylt 12 år. Det biologiske legemiddelet adalimumab (humira) er godkjent etter 12-årsalderen.



Det finnes noen legemidler vi ikke kan bruke før barnet er fylt 12 år, sier førsteamanuensis Thrasyvoulos Tzellos ved Universitetet i Tromsø (UiT).



Psoriasisartritt: – Lite utbredt barnesykdom



Foto: iStock

Det er vanligere for barn å få diagnosen uten å ha psoriasis enn hos voksne, mener forsker.

Tekst: Eldrid Oftestad

Ifølge seniorforsker Helga Sanner ved Rikshospitalet er det usikkert hvor mange barn i Norge som har diagnosen psoriasisartritt.

– Tallene her er veldig usikre, men vi regner med at én av 1 000 i Norge har barneleddgikt og at psoriasisleddgikt (PsA) utgjør bare 3-7 prosent av disse, sier Sanner som er registeransvarlig lege for Norsk register for barnerevmatologi (NOBAREV).

– Er PsA annerledes hos barn enn hos voksne?

– Det kreves ikke at barnet selv har psoriasis for å få denne diagnosen. Hvis barnet har leddbetennelse «artritt», men ikke psoriasis, kan man også klassifisere sykdommen som psoriasisartritt, hvis minst to av det følgende foreligger:

- Foreldre eller søsken har psoriasis
- Barnet har typiske negleforandringer som er vanlig ved psoriasis
- Det foreligger en såkalt «pøsefinger/daktylitt».

Mange, men ikke alle av disse barna utvikler psoriasis senere. Voksne kan også diagnostiseres med PsA uten å ha psoriasis, men dette er nok vanligere hos barn.

Variierende sykdomsbilde

En utfordring med PsA hos barn, er ifølge Sanner at sykdomsbilde varierer mye fra barn til barn.

– Noen (ca. 10-30 prosent, og gjerne de eldste barna) kan få revmatisk ryggbetennelse. Hos de minste barna slår det gjerne ut på ANA (revmatisk blodprøve) og har et sykdomsbilde som ligner mer på den vanligste type barneleddgikt, såkalt fåleddstype / oligoartritt. Det er ikke vanlig at voksne med PsA slår ut på ANA. En annen ting som skiller de voksne med PsA fra barna, er at barna en sjelden gang kan få kronisk øyebetennelse (uveitt).

Dette gir vanligvis ikke symptomer og gjør at de, som alle andre med barneleddgikt, må screenes jevnlig hos øyelege. Som voksne med PsA kan de også få akutt, symptomatisk regnbuehinnebetennelse.

– Behandles sykdommen annerledes hos barn enn hos voksne?

– Sykdommen behandles med ikke-steroide antiinflammatoriske legemidler (NSAIDs), steroidinjeksjoner i ledd, metotreksat eller andre syntetiske sykdomsmodifiserende antireumatiske legemidler (DMARDs). Biologisk behandling (anti TNF) forsøkes spesielt hvis det foreligger revmatisk ryggaffeksjon. Det vil si at behandlingen har mye likhetstrekk med den voksne med PsA.

PsA som følgesykdom

– Regnes PsA hos barn også som en følgesykdom?

– Som sagt trenger ikke barnet selv å ha diagnosen psoriasis for å bli klassifisert som psoriasisartritt. Dette er derfor noe mer uklart hos barn. Hos barn er dia-

gnostiseringen mer utfordrende, og det jobbes internasjonalt med å klassifisere barneleddgikt på en ny måte. Det kan være at PsA i denne nye klassifiseringen ikke blir en egen

undergruppe, sier seniorforsker Helga Sanner.

«Hos barn er diagnostiseringen mer utfordrende, og det jobbes internasjonalt med å klassifisere barneleddgikt på en ny måte»

Atopisk eksem:

– Ulik lokalisering

Atopisk eksem hos barn og voksne har forskjellig klinisk uttrykk. En viktig ulikhet er hvor eksemet er på kroppen, forteller hudlege.

– Et spennende funn jeg har lyst til å trekke frem er fra en studie til Eva Maria Rehbinder som disputerte 14. september. Den viser at det å ha tørr hud ved tre måneders alder kan predikere utvikling av atopisk eksem. Og så har Kim Endre gjort en studie som viser at når foreldre har atopisk eksem, er det økt risiko for eksem hos barnet, spesielt gjelder det barn med samme kjønn som forelder med atopisk eksem, sier overlege Teresa Løvold Berents ved Hudavdelingen og Regionalt senter for astma, allergi og annen overfølsomhet (RAAO) ved Oslo universitetssykehus og ORAACLE-gruppen.

Rehbinder og Endre er tilknyttet Institutt for klinisk medisin ved Universitetet i Oslo.

– Mange barn med eksem vokser det av seg når de blir større. Hva er forskjellen på barneeksem og vokseneksem?

– Lokaliseringen av eksemet hos barn og voksne varierer. Voksne har mye eksem til hode, hals og hender (håndeksem), mens barn har mer utslett til albuebøy og knehaser. De fleste barn med atopisk eksem har et mildt atopisk eksem. De fleste voksne med atopisk eksem har et moderat til alvorlig atopisk eksem. Et moderat til alvorlig atopisk eksem vil kreve vedvarende, såkalt proaktiv behandling.

– Er det mulig i dag å finne ut om et barn med eksem kommer til å vokse det av seg eller vil få det igjen som voksen?

– Det er ikke mulig å finne ut. Men man vet at en som har et mer uttalt og alvorlig behandlingsresistent eksem, har større sannsynlighet for å være plaget av eksem som voksen. Hvis barnet i tillegg har astma eller allergi, er sannsynlighe-

ten større for et mer vedvarende, kronisk eksem.

PreventADALL-studien (Preventing Atopic Dermatitis and ALLergies) er en stor internasjonal studie om utvikling av allergiske sykdommer. Studien under-

søkte blant annet om det å bade hudfriske spedbarn, det betyr barn uten atopisk eksem, i oljebad kunne forhindre utviklingen av atopisk eksem. Løvold Berents forteller at denne store studien

viste at dette tiltaket ikke hadde effekt.

– Hos pasienter med atopisk eksem kan det være nyttig å benytte seg av oljebad, sier hun.

Kilder:

Eva Rehbinders studie: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31568931/>

Kim Endres studie: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2213219819306130?via%3Dihub>

«Voksne har mye eksem til hode, hals og hender (håndeksem), mens barn har mer utslett til albuebøy og knehaser»

Kronisk urtikaria:

– Like vanlig hos barn og voksne

Det kan virke som barn med kronisk urtikaria responderer bedre på behandling enn voksne.

Overlege Teresa Løvold Berents ved Hudavdelingen og Regionalt senter for astma, allergi og annen overfølsomhet (RAAO) ved Oslo universitetssykehus forteller at det er få studier på barn med

kronisk urtikaria sammenlignet med studier på voksne med kronisk urtikaria. Men hun påpeker at det forskes på barn og kronisk urtikaria.

– Er det mange barn som får kronisk urtikaria?

– Kronisk urtikaria er sannsynligvis like vanlig hos barn som hos voksne

– Er det forskjell på kronisk urtikaria hos barn og voksne?

– Barn synes å respondere (svare) bedre på behandlingen enn voksne.

– Hva er de vanligste behandlingene av kronisk urtikaria hos barn?

– Målet for behandlingen er å få symptomkontroll. Antihistaminer er hjørnesteinen i behandlingen av kronisk urtikaria. Hvis det er fravær av ønsket effekt hos barn over 12 år, er det aktuelt å bruke biologisk legemiddel. Ved uttalt, behandlingsresistent urtikaria er det aktuelt med å forsøke syntetiske legemiddel.

→

Foreldre – husk egeno



– Alle familier er ulike, også familier med kronisk syke barn. Det finnes likevel mange fellestrekk, sier psykolog og forsker Yngvild Haukeland.

Tekst: Eva Holte, frilansjournalist
Foto: iStock

Psykologen og forskeren Yngvild Haukeland jobber på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser på Siggerud i Viken. Noen av diagnosene på Frambu inneholder hudlidelser.

Senteret er opptatt av hele familier og er det største i sitt slag i Norge. Til Frambu kommer foreldre, søsken og barnet med den sjeldne diagnosen.

– Folk reagerer så forskjellig på å få et kronisk sykt barn. Sjokk, engstelse,

bekymring, sorg, sinne, fortvilelse, frustrasjon, maktesløshet, apati, forsoning. Det gjennomgående er en stor grad av usikkerhet, som vi mennesker er forskjellig rustet til å håndtere. Men det finnes ingen «riktige» reaksjoner, understreker Haukeland.

Når Haukeland blir spurt om råd og tips til foreldre, begynner hun med det foreldrene gjerne setter nederst på lista – hensynet til seg selv.

Egenomsorg!



Egenomsorg

– Foreldre til barn med alvorlige, kroniske lidelser er i konstant beredskap. I tillegg krever mange av disse barna mye tilrettelegging og koordinering av hjelpetiltak. Dette er foreldre som strekker seg til det ytterste for barna – noen så langt at de forstrekker seg. Egenomsorg er viktig, både for sin egen del, for barnet og for de andre i familien.

Haukeland fortsetter med at hun vet at mange foreldre nå tenker: «Å nei, ikke enda en ting vi skal få till!»

– Det er vanskelig å få tid for seg selv i en stresset og presset hverdag, men alle trenger buffere mot den langvarige, negative stressbelastningen det kan innebære å få et barn med kronisk sykdom. Hvis man aldri får et pusterom hvor man tar litt fri fra alle bekymringene, vil det til slutt gå utover egen helse og trivsel for hele familien. Ingen er tjent med at man blir utslitt.

Små smutthull

Egenomsorgen behøver ikke være så store greiene, understreker Haukeland.

– Du behøver ikke dra på en reise og være borte i flere dager, det handler heller om små smutthull i hverdagen. Fysisk aktivitet gir overskudd, for mange gir sosialt samvær det samme. Finn ut hva som gir positiv energi og avkobling for deg.

Yngvild Haukeland erfarer at mange synes det kan være godt å snakke med noen utenfor familien som forstår hvordan man har det.

– Mange sier de får god emosjonell støtte ved å delta på kurs for foreldre i samme situasjon eller ved å delta på grupper i sosiale medier.

Hun sier det kan være viktig å ha litt selvmedlidenhet på det å få et barn med ekstra utfordringer. Man trenger ikke forvente av seg at man skal få til alt på egenhånd.

– Ikke drøy for lenge med å søke støtte og hjelp, oppfordrer hun. – At du får hjelp, gagnar også barnet ditt.

Det er også mange foreldre som har behov for å tenke på noe helt annet enn sykdom.

– Distraksjon kan være viktig. Mange foreldre trenger å trene litt på å si tydelig fra til det sosiale nettverket sitt om hva man har behov for, for eksempel at «I dag orker jeg ikke å prate om det jeg står i hjemme».

Gi hverandre «timeouts»

Haukeland forteller at flere foreldre som kommer til Frambu må øve seg på å få tak på og formidle egne ønsker.

– De har lagt bort egne behov over så lang tid.

Hun foreslår at man avtaler med den andre forelderen at man bevilger hverandre jevnlig «timeouts» til å koble av eller gjøre ting for seg selv eller sammen med andre.

«Barnet er mye mer enn sin diagnose»

– Det er viktig for parforholdet også at man gir hverandre litt rom, sier hun.

For en del par blir belastningen ved å ha et kronisk sykt barn høy.

– Men vi ser også mange familier som får til å leve gode liv med høy livskvalitet til tross for store utfordringer, sier Haukeland.

Hun understreker betydningen av at parene er åpne seg imellom.

– Et foreldrepar består av to ulike individer med hver sin personlighet, ulike måter å håndtere utfordringer på og hver sine erfaringer fra tidligere i livet. De kan reagere helt forskjellig på det å få et kronisk sykt barn. Foreldrene må ha rom for at den andre kan reagere annerledes enn en selv. Kanskje er man i forskjellige faser i prosessen med å venne seg til at barnet er kronisk sykt. Dette må man ha aksept for. Paret trenger også tid til å være sammen som par.

– Avlastning kan være alfa og omega for forholdet dem imellom, sier Haukeland.

Noen besteforeldre kan være engstelige for å passe barnet. Foreldrene på sin side vegrer seg kanskje mot å overlate ansvaret til andre.

– Nøkkelen til å trygge både foreldrene og de som skal avlaste er god nok informasjon. Man må sørge for å involvere potensielle barnevakter i barnets sykdom og gi dem opplæring i eventuell behandling. Ta det gradvis, kanskje kan man øve litt sammen.

Det er fint for barnet også å få være alene med besteforeldrene eller bli kjent med andre barnevakter utenom familien. Foreldre til barn med kronisk sykdom kan ha rett til avlastningstjenester, som kommunen har ansvar for å tilby og som kan organiseres på forskjellige måter. Det gjelder å få i stand gode ordninger som gjør at foreldrene, eller de single foreldrene, er trygge, mener Haukeland. →

Det syke barnet

Haukeland minner om at selv om barnet er kronisk sykt, er det veldig mye ved det som er helt likt som hos friske barn.

– Barnet er så mye mer enn sin egen diagnose! Å hjelpe barnet med å være opptatt av det som er helt normalt, er veldig viktig, presiserer hun.

Psykologen på Frambu opplever at foreldre flest er veldig flinke til å bygge god selvfølelse hos barnet sitt.

– Det kan være utfordrende hvis barnet har en diagnose som legger store begrensninger. Etter hvert som de blir eldre vil de se seg selv med andres øyne og være opptatt av å passe inn, sier hun.

Haukeland mener foreldrene derfor bør være bevisste på hva slags historier de forteller om barnet sitt. Hun er klar over at dette kan være utfordrende. Hennes råd er at man unngår å ta alle telefonsamtalene om barnets diagnose i barnets påhør.

– Sørg heller for at barnet får høre deg fortelle om alt det er og alt det får til og mestrer! På den måten får det økt bevissthet om egne styrker og muligheter.

Begrensningene

Barnet må ha god nok informasjon om sykdommen sin etter hvert som det blir eldre, ifølge Haukeland.

– Mange lurer på hva barnet trenger å vite og når det trenger å vite det. Jeg tenker at mens de er små, trenger de forklaringer på det de opplever her og nå, men behøver ikke vite om alle begrensninger de ikke merker selv. Alle barn har drømmer om fremtiden, og det må disse barna selvfølgelig også få lov til å ha.

Etter hvert som barnet merker begrensningene, blir det nødvendig for foreldrene å snakke med barnet om hvilke eventuelle hindringer sykdommen legger for livet deres.

– Dette er en vanskelig foreldreoppgave. Å snakke med et barn om egen tilstand er en prosess over tid og som må ta utgangspunkt i barnets perspektiv og muligheter for forståelse. Informasjonen må justeres etter barnets utviklingsnivå og det de opplever. Husk på at du også der kan søke profesjonell hjelp, sier Haukeland.

Kronisk syke barn har de samme grunnleggende behovene som andre, og de har behov for å oppleve tilhørighet og mestring. Foreldrene kjenner barna best og kan være gode veiledere i å til-

rettelegge fritidsaktiviteter slik at barna kan være med på dem, mener Haukeland.

– Man må jo sette helsa først, men tenk gjennom hvilke arenaer barna kan delta på, kanskje på en annen måte enn de andre. Det er ikke bra for barnet bare å være med på aktiviteter hvor de aldri opplever å strekke til, men heller ikke bra aldri å få prøve seg.

Hva med søsken?

Yngvild Haukeland har tatt doktorgrad i Søskenprosjektet, et samarbeidsprosjekt mellom Frambu og Psykologisk institutt ved Universitetet i Oslo. Prosjektet handler om psykisk helse hos funksjonsfriske søsken og hvordan det

er å være søster og bror til et barn som har en kronisk sykdom. Og Søskenprosjektet har utviklet tiltak rettet mot

foreldre og funksjonsfriske søsken til barn med en fysisk eller psykisk funksjonsnedsettelse.

– Mange søsken blir litt sånn; klare seg selv. De er ofte ekstremt vare for foreldrene sine. De fanger opp at foreldrene er slitne og bekymrede, og de vil ikke belaste dem med egne problemer. Ofte blir de gående alene med de vanskelige tingene.

Ifølge Haukeland viser forskning at søsken til barn som er kronisk syke, har en noe forhøyet risiko for å utvikle psykiske plager. Heldigvis viser Søskenprosjektet og andres forskning at de fleste søsknene som regel klarer seg bra. Likevel er det viktig å tenke forebygging.

– Husk at søsknene til den syke også har et behov for å bli sett og hørt i det de opplever. Søsken trenger å få bekrefte på at det de føler er greit. Ikke alle, men mange av dem, har en tendens til skjule hvordan de har det.

Søsken må også få god nok informasjon om hva som feiler den syke i familien. I dag har helsepersonell en lovfestet plikt til å gi informasjon til søsken og til å tilby oppfølging ved behov.

Haukeland råder foreldrene til å være litt proaktive overfor søsknene.

– Ta initiativ, spør dem hvordan det går og ikke gi dere med en gang hvis de er unnvikende. De trenger at foreldrene sjekker. Gå en tur eller les en bok sammen. Snakk med dem om hvordan de ønsker å bruke tiden dere har sammen, sier Yngvild Haukeland.

«Ingen er tjent med at man blir utslitt»



– Vi ser mange familier som får til å leve gode liv med høy livskvalitet til tross for store utfordringer, sier Yngvild Haukeland, psykolog ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Foto: Frambu kompetansesenter

Frambu

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser gir tilbud til over 400 sjeldne diagnoser.

Senteret er underlagt Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser og er en del av spesialisthelsetjenesten.

Frambu driver egen forskning og utviklingsarbeid. Senteret tilbyr veiledningstjenester og arrangerer også fagkurs og brukerkurs for personer med diagnose og deres familier.

Kilde: Frambu.no



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.

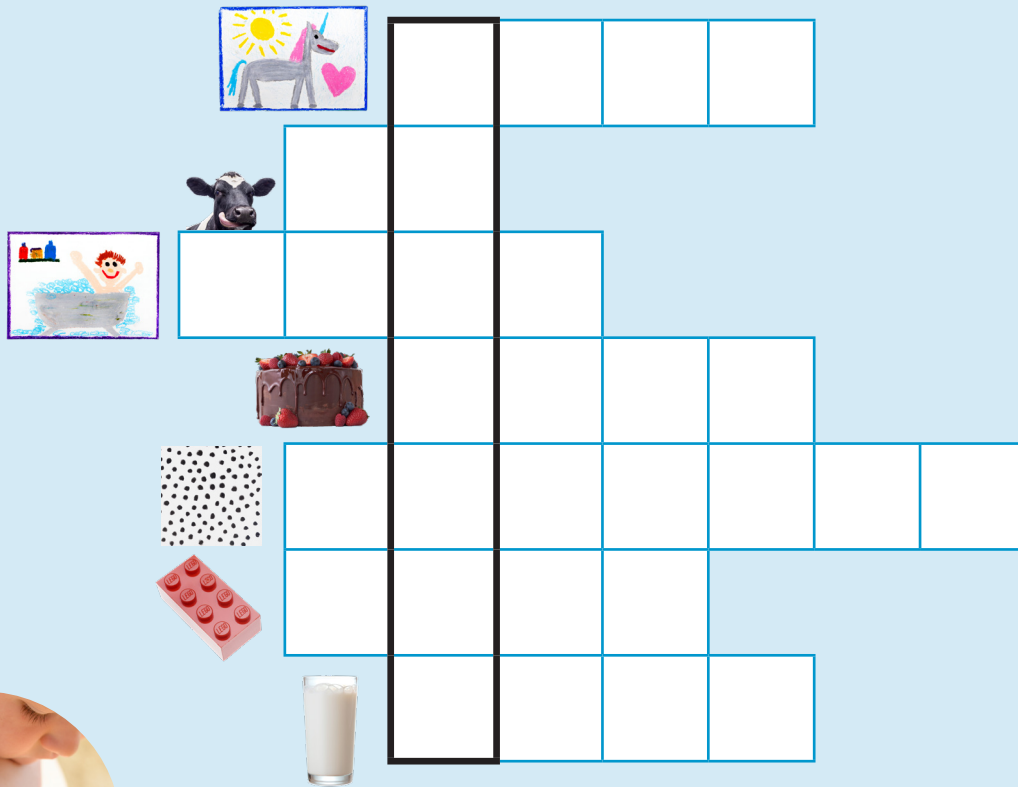
Virkningsmekanisme

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 dannelse av anti-inflammatoriske signalmolekyler. Personer med psoriasis/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.

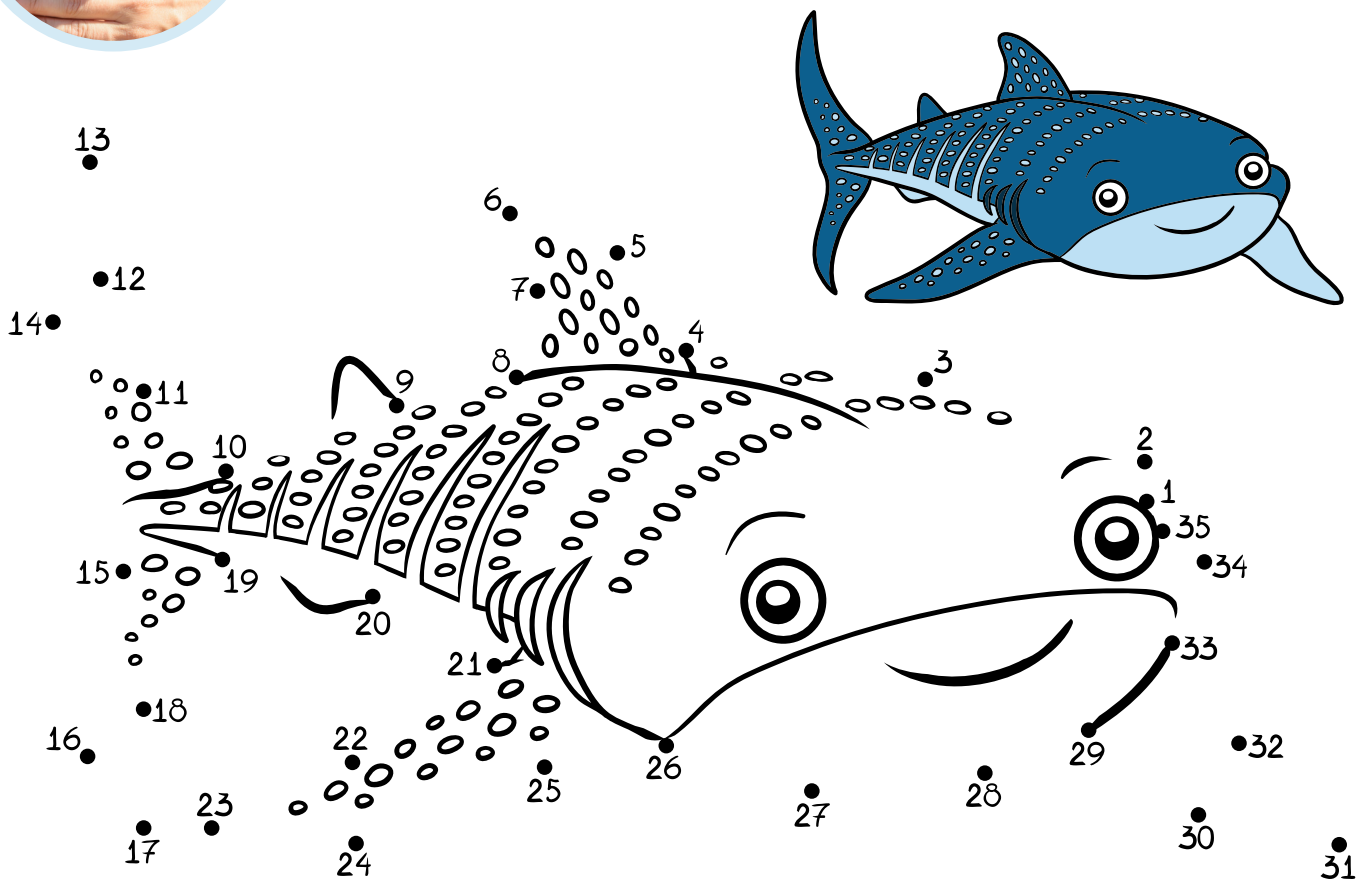
Klinisk dokumentasjon

- 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.*

BARNESIDENE



Løsningsord: Noe du kan smøre deg med på huden
Svaret finner du på side 49.





Tegnekonkurransen

Hva er ditt favorittdyr? Tegn det og send det til oss innen 14. november.

Du kan sende tegningen på epost post@pefnorge.no eller til vår postadresse Psoriasis- og eksemforbundet, Postboks 6547 Etterstad, 0606 Oslo.

Vi trekker ut en vinner som får en overraskelse i posten.





To

tenåringer, to

Den ene er har eksem og råder andre til å snakke om sykdommen sin. Den andre har psoriasis og synes det er lurt å prøve ut ulike kremer.

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

Foto: Privat

Edvard Petersen (13) fra Trondheim har eksem. Sondre Johnsen (14,5) fra Lørenskog utenfor Oslo har psoriasis. Begge vet mye om hvordan det er å leve med en hudsykdom.

Edvard Petersen:

– Hvor lenge har du hatt eksem og hvordan oppdaget du det?

– Jeg har hatt eksem siden jeg var baby. Mamma og pappa oppdaget det og tok meg med til legen.

– Er det mye du må gjøre for å behandle eksemet?

– Jeg må bruke flere forskjellige kremer flere ganger om dagen.

– Hva sier du når vennene dine og andre spør deg om eksemet ditt?

– Vennene mine spør meg ikke om eksemet for det vises ikke så godt. Jeg har det mest på plasser som ikke synes så godt når jeg har på meg vanlige klær.

– Synes du det er greit at du får spørsmål om eksem?

– Ja, jeg er vant til å snakke om det, siden jeg har hatt det hele livet mitt.

– Har du eksem på hendene og blir du mer plaget av eksem på hendene nå som vi må vaske hendene så mye på grunn av koronaviruset?

– Jeg har eksem på hendene, og særlig på fingertuppene. Jeg har like mye eksem som vanlig, og jeg pleier å ha eksem på fingrene hele året.

– Synes du det er noe bra med å ha eksem?

– Jeg synes det er kjekt å være med på aktiviteter i Psoriasis- og eksemforeningen ung, som jeg er medlem i.

– Hvilke råd vil du gi til andre barn som har eksem og som synes det er dumt at de har det?

– Snakk med vennene dine og andre om at du har det. Det er ikke flaut å ha eksem. Det er mange som har det.

Sondre Johnsen:

– Kan du fortelle litt om hvordan det er å ha psoriasis?

– Det er kjedelig. Det klør masse, og klær med ull er ekkelt å ha på kroppen. Det er ubehagelig å ta på klær rett etter at jeg har smurt meg. Og det er ikke noe gøy at jeg må smøre meg masse, og spesielt når jeg må smøre meg med en tykk, fet krem. Jeg har fått en fuktighetskrem på spray, og det er mye bedre.

«Søk på
behandlingsreise
for å bli
bedre»

Sondre er konfirmant i høst og gleder seg til å ha på sin Østerdalsbunad. Konfirmasjonen var egentlig i mai, men ble utsatt på grunn av koronaviruset.

hudsykdommer

– Er det mye du må gjøre for å behandle sykdommen?

– Smøre, smøre, smøre... Jeg er lei av smøre, men nå går det bedre siden jeg bruker spray.

– Hva sier du når folk spør deg om psoriasis?

– Det er lenge siden noen har spurt meg om det, for nå har jeg nesten ikke noe utbrudd. Når jeg har utbrudd og noen spør meg hva det er, så sier jeg at det er psoriasis.

– Moren din har fortalt i et tidligere nummer av Hud & Helse at du har opplevd å bli mobbet på skolen fordi du har utslett. Hvordan er det nå?

– Nei, jeg blir ikke lenger mobbet. Jeg har ikke hatt utslett i ansiktet, så det er ikke så mange som ser at jeg har psoriasis. Da jeg hadde det i ansiktet mobbet noen meg litt.

– Synes du det er noe bra med å ha psoriasis?

– Vet ikke... Det er vel ingen fordeler med å ha psoriasis. Det eneste er at en kan få dra på behandlingsreise og møte andre med psoriasis og komme til varmen. Min psoriasis blir borte når jeg er i sol varme og bader i saltvann. Jeg møter også igjen venner jeg har fått der, og det er bra, for da kan jeg snakke med andre som har den samme sykdommen.

– Har koronaviruset ført til at du ikke kan dra på behandlingsreise?

– Vi var på behandlingsreise da mange land ble stengt. Vi måtte avbryte reisen og dra hjem en uke før vi skulle. Dette gjorde at jeg ikke ble helt frisk. Men heldigvis så hadde jeg ikke så mye psoriasis denne gangen. Det var trist å reise fra venner så brått. Vi fikk vite fredag 13. mars at vi skulle ta et fly hjem

tidlig lørdag 14. mars. Men det var også godt å komme hjem.

– Hvilke råd vil du gi til andre barn som har psoriasis og som synes det er dumt at de har det?

– Prøv ulike kremer og finn én de synes er bra for sin kropp. Søk på behandlingsreise for å bli bedre.

«Det er ikke flaut å ha eksem»

Ordliste:

Eksem:

Mange barn og unge har eksem. Da kan huden bli rød og tørr og så kan det bli sprekker. Eksem kan gjøre vondt og det kan klø mye.

Psoriasis:

Hvis du får utslett på huden som likner på skjell, kan det hende at du har psoriasis. Det kan gjøre vondt og klø mye.

Behandlingsreise:

Barn som har eksem og psoriasis kan søke om å dra på behandlingsreise. Da drar de til et varmt strøk og soler seg og bader mye. Det er bra for huden deres.

Koronavirus:

Det er et virus som sprer seg lett mellom mennesker i dag i mange land. Barn og unge blir veldig sjelden syke av koronaviruset. Vi jobber med å lage en vaksine mot koronaviruset.



Edvard har hatt eksem siden han var liten. Han er vant til å snakke om at han har det.

Les om *The Urban Legend* →

Superhelten

hjelper barn med hudsykdommer

Josef Yohannes har laget en tegneserie av The Urban Legend for å vise hva jenter og gutter med hudsykdommer går gjennom.

Tekst: Sarah Pretorius, Isabelle Teige Nygaard og Eldrid Oftestad



Josef Yohannes har laget mange tegneserier om superhelten The Urban Legend. Tegneserien er en del av skolepensumet i Norge, Danmark, Kenya og Brasil. Josef har laget en utgave om temaer som for eksempel klima, koronaviruset og politivold. Han har vært i Sør-Afrika som Nelson Mandela-ambassadør. Nelson Mandela var en berømt president i Sør-Afrika. Han har holdt foredrag om The Urban Legend i India og på festivalen South by Southwest i USA, og han har vært i internasjonale medier som kanalen BBC.

Og nå har han laget en tegneserie om hudsykdommer. Den handler om ei jente som har psoriasis, en gutt som har hidradenitis suppurativa (HS) og en voksen mann som har atopisk eksem.

Josef visste en del om hudsykdommer før han begynte å jobbe med denne tegneserien, fordi søsteren hans har psoriasis, og flere av vennene hans har psoriasis og andre hudsykdommer.

Gjorde mye research

Sarah Pretorius (10) er niesen til Josef. Hun og venninnen Isabelle Teige Nygaard (10) intervjuet Josef om tegneserien om hudsykdommer.

– Jeg har laget en tegneserie om hud fordi det er et aktuelt tema. Jeg ser at hudsykdommer berører mange mennesker, og særlig barn og unge. Jeg merker også at mange blir mobbet fordi de har ulike hudsykdommer. Jeg ville lage en hudutgave for å vise hva jenter og gutter med hudsykdommer går gjennom, sier Josef til Sarah og Isabelle.

Han forteller at historien kom naturlig til han.

– Jeg måtte sette meg inn i hva disse hudsykdommene går ut på. Jeg kunne litt om dem fra før, men ikke så mye. Så jeg måtte gjøre mye research, og så måtte jeg lage en historie som passet inn. Men det gikk veldig naturlig.

I tegneserien er det mange som mobber og er

stygge mot dem som har hudsykdommer. Det synes Josef er trist.

– Jeg synes det er veldig trist at de blir mobbet for noe de kan ikke kan noe for. Mange er født med disse hudsykdommene, og det er ikke deres feil. Jeg vil vise at de som mobber må slutte med det. Og så vil jeg hjelpe de som mobber til å forstå hva en hudsykdom er og at det er en tøff prosess å få en hudsykdom.

Josef vil også at de som leser tegneserien skal forstå mer av det å ha en hudsykdom.

– Disse hudsykdommene rammer mange mennesker, ikke bare i Norge, men over hele verden, sier han.

Ulik og likt

Da han begynte å lage denne tegneserien, leste han mye om hudsykdommer. Og Josef forteller at han har lært mye.

– Jeg har lært at hudsykdommer påvirker mennesker ulikt, men samtidig er det også mye som er likt, synes jeg. Og så kan det være vanskelig å ha hudsykdommer. Derfor må vi opplyse andre om hva hudsykdommer er.

– Søsteren din og mammaen min har psoriasis. Husker du da du fikk vite om det? spør Sarah.

– Da vi var små, tror jeg hun gikk til legen. Jeg husker at hun fikk utslett på beina, og da var hun veldig liten. Jeg har lært av at det ikke er lett å ha psoriasis og at det påvirker deg både fysisk og psykisk. Og så har jeg lært at det er noe man må leve med og at det er lurt å følge legenes råd, svarer Josef.

Donald-blader

Sarah og Isabelle lurer også på noe annet, og spør Josef om det.

– Hvordan ble du interessert i tegneserien? spør Sarah.

«Jeg vil vise at de som mobber må slutte med det»

– Jeg husker mammaen din og jeg leste masse Donald-blader. I en periode leste jeg bare det. Og så begynte jeg å lese biografier. Og så for ti år siden og to måneder etter at du ble født, fikk jeg ideen til The Urban Legend.

Josef forteller Sarah og Isabell mer om hvordan han fikk ideen til The Urban Legend.

– Jeg var på rundreise i Afrika. Jeg var litt lei meg fordi jeg for to år siden hadde mistet bestevennen min i en bilulykke, og så var det slutt med dama. Jeg tenkte at jeg ville gjøre ting som jeg hadde drømt om siden jeg var barn. Og så dro jeg til Afrika for å se dyr og VM i fotball.

To brødre i Botswana

Sarah vet godt at onkelen hennes er opptatt av dyr. Han har lenge villet se filmen «Løvenes konge» med henne for å se på dyrene.

– Jeg var i Sør-Afrika, Botswana og Namibia. Og så var det en dag i Botswana to brødre, to små gutter gikk forbi meg på gata. De var kanskje fire og seks år, og de minnet meg om lillebroren min og jeg da vi var små. Jeg stoppet opp og sa: «Kom hit». De så på hverandre, men sakte men sikkert kom de bort til meg. Jeg snakket litt med dem og ga dem en 50-lapp som de kunne kjøpe is for. De ble overrasket og glade. Jeg tror ikke de hadde spist is på lenge.

Da jeg sa «ha det» til dem fikk jeg tårer i øynene. Jeg tenkte at det var siste gang jeg så dem, og de så fattige og forlatte ut. Det gjorde sterkt inntrykk, og jeg kunne ikke glemme dem. Jeg tenkte at jeg skulle gitt dem noe mer enn 50 kroner. Jeg skulle gitt dem noe som kunne gi håp og inspirere dem til å få det litt bedre. Da dukket opp ideen om at jeg kunne gitt dem en svart superhelt. Og da jeg kom hjem igjen til Norge, begynte jeg å lage The Urban Legend, forteller Josef.

Han forteller også at han pleide å legge tegneserien i sengen til Sarah om kvelden, da hun var yngre.

– Jeg sa at The Urban Legend skal beskytte deg, slik at du ikke får mareritt.

Og Sarah og lillesøster Sofia har dukket opp i flere av utgavene. I tegneserien om hud er Sofia med.

Mer om mobbing

Sarahs venninne Isabelle har også et spørsmål hun vil stille Josef:



Sarah (til høyre), Isabelle og Josef med Hr. Krokodille, som er Sarahs lillesøster Sofia sin.

– Har du noen gang blitt mobbet på grunn av hudfargen din?

– Ja, mange ganger. Jeg har blitt mobbet, da jeg var liten og like gammel som dere er nå. Jeg har akkurat begynt på en utgave av The Urban Legend om en gutt som døde på grunn av hudfargen sin. Benjamin Hermansen het han, og neste år er det 20 år siden han døde. Så jeg skal lage en utgave til minne om

han, og den skal handle om rasisme. Jeg jobber også med rasisme i utgaven som handler om politivold mot svarte som skjer i USA, sier Josef.

Les utdrag av The Urban Legend om hudsykdommer →

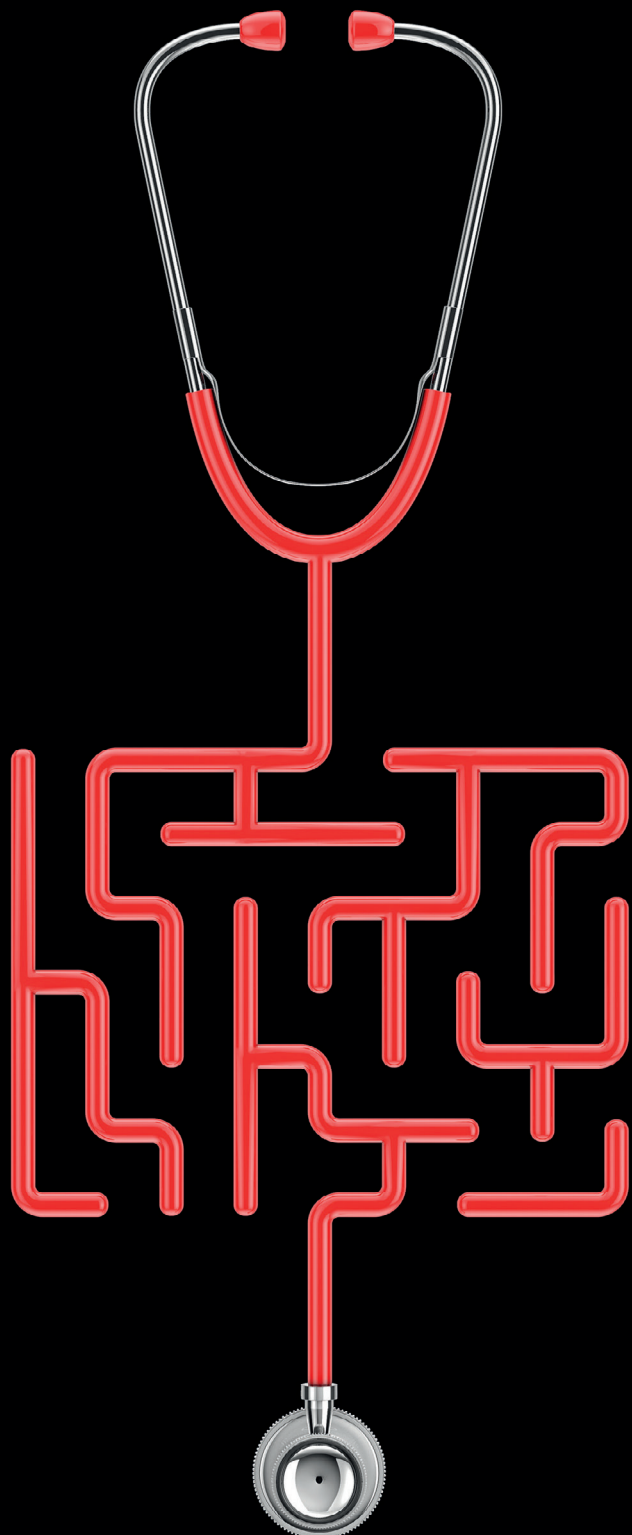




Ofte er det flere veier å gå

SAMVALG

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



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

1

Hvilke alternativer har jeg?

2

Hva er sannsynligheten for ulike fordeler og ulemper?

3

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

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

abbvie

Sol er bra

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



Naturlig soling er god behandling mot psoriasis og eksem.

For noen år siden besøkte jeg venner, en norsk familie, som var på ferie i Spania. De hadde allerede vært der i to uker. Den yngste sønnen i familien, en sju år gammel gutt med mye atopisk eksem, var – overraskende nok – ikke blitt noe bedre. Snarere var han blitt verre.

Dette passet dårlig med læreboka; eksem skal jo gå tilbake av sol. Imidlertid viste det seg at foreldrene hadde smurt gutten flere ganger daglig med solbeskyttende krem med høy solfaktor. De hadde fulgt gode råd om å beskytte huden mot solen. Dermed gikk gutten glipp av solens legende virkning ved atopisk eksem.

Foreldrene sluttet nesten helt med å smøre gutten med solbeskyttende kremer, og i de to siste ferieukene ble han mye bedre.

Mange er redde for å få hudkreft. Den viktigste årsaken til hudkreft er mye soling og mange solforbrenninger. Det skrives mye om solens farer og bruken av solbeskyttende kremer. For å forebygge hudkreft oppfordrer vi hudleger til å begrense opphold i solen, søke

skygge og beskytte huden mot solforbrenning, helst med klær og hodeplagg, men gjerne også med solbeskyttende kremer.

Dette er gode råd. Hudkreft, særlig melanom, kan føre til gjentatte operasjoner og i verste fall død. Solforbrenning er plagsomt. Men oppslag om hudkreft og solbeskyttende kremer kan lett gi inntrykk av at solen er farlig. Solstråler er ikke farlige. Det er for mye sol som er farlig. Vi trenger sol, men ikke for mye. Solstråler er livgivende og helsebringende. Sollys gir oss energi, regulerer døgnrytmen og bidrar til mange viktige biologiske prosesser i kroppen. Vi gleder oss over fint vær.

Advarsler om solens skadelige effekter gjelder alle, også dem med psoriasis og eksem. Men de fleste med psoriasis, eksem eller annen kronisk hudsykdom blir bedre av nettopp å oppholde seg i solen. Derfor oppfordrer vi hudleger pasienter med psoriasis og eksem om å utnytte solens legende egenskaper og å sole seg. Kast klærne! Vær ikke sjenert på badestranden! Dessuten har mange stor nytte av UV-behandling ved hudlegekontor og sykehus.

Advarslene om overdreven soling og hudkreft må ikke føre til at pasienter med psoriasis, eksem eller andre hudsykdommer går glipp av effektive og gode behandlingsformen som naturlig soling og UV-behandling. Balansen mellom overdreven og nyttig soling er selvfølgelig veldig vanskelig.

Det er heller ikke lett å gi råd om helse og sykdom. Folk blir forvirret når de hører informasjon som oppfattes som uklar eller motstridende. Vi som skal informere, må ofte forenkle virkeligheten. Nyanser kan gå tapt. Hva som er viktig å unngå for noen, kan være bra for andre. Noen vil ta advarsler om sykdomsrisiko altfor bokstavelig. Vi trenger alle sol. Dette gjelder særlig folk med psoriasis og eksem.

Petter Gjersvik er professor i hudsykdommer ved Universitetet i Oslo. Han var i perioden 2013-2019 leder i Hudlegeforeningen – Norsk forening for dermatologi og venerologi, som organiserer hudleger og leger i spesialisering.



Borte bra... ...hjemme best

Føl deg trygg med hjemmebehandlingsutstyr fra Scan-Med as Norway

Vi tilbyr deg flere ulike UV-produkter for behandling i hjemmet, av blant annet psoriasis, vitiligo og eksem. Våre bestselgere er **UV-lyskam** for behandling av hodebunn og **UV-lyskabinett** for behandling av hele kroppen. Hjemmebehandling gir deg frihet til å ta behandling når **du** trenger det.

Ta kontakt nå - vår produktspesialist hjelper deg med resten!

Scan-Med a|s
Norway



Syretårnet 24, 3048 Drammen tel: 32 26 53 30 scan-med@scan-med.no www.scan-med.no



Feildosering av metotreksat

Det kan lett oppstå misforståelser og doseringsfeil med medikamentet metotreksat. Medisinen skal gis én gang i uken.

Tekst: Eldrid Oftestad

Foto: iStock

I en artikkel på sykepleien.no 9. juni 2020 fortelles det om at det går igjen feil i dosering av medikamentet metotreksat. Medisinen skal gis én gang i uken, men på grunn av misforståelser blir den gitt hver dag.

Metotreksat er en type cellegift som brukes i kreftbehandling. Dessuten brukes den i lave doser til behandling av blant annet pasienter med revmatisme, som psoriasisartritt eller hudsykdommer.

Kristine Kirkeby Fuskeland er leder i Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i Dermatologi og Venereologi. Hun er kjent med problemstillingen.

– Feildosering av metotreksat kan gi alvorlige skader, og det kan oppstå misforståelser når det ikke er daglig dosering. Dette er en kjent blant oss sykepleiere i dermatologien. Men selv om vi

er vant til å informere om dette medikamentet, har det innen dermatologien i Norge skjedd doseringsfeil, sier hun.

Doseringsfeil

Fuskeland forteller at hun ikke personlig kjenner til noe konkret tilfelle der det har vært doseringsfeil.

– Jeg har forhørt meg med de andre pleierne ved Poliklinikk for hudsykdommer ved Rikshospitalet, og da kommer det dessverre frem at det både har skjedd doseringsfeil fra helsepersonell og misforståelse hos pasienten om hvordan medikamentet skal brukes.

Hun påpeker at det er viktig at problemstillingen kommer frem i media med jevne mellomrom for både å bevisstgjøre de som informerer om medikamentet og for pasientene som skal ta dette.

– En av de viktige punktene i informasjonen vi gir om metotreksat er at det skal doseres én gang per uke, sier hun.

Omtale av medisinen

I tillegg er Fuskeland bevisst på hvordan hun omtaler medisinen.

– Når det gjelder metotreksat er det mange pasienter som kvier seg for å ta dette også fordi medisinen blir ofte kalt for cellegift. Jeg er derfor bevisst i min kommunikasjon med pasientene og omtaler dette som «celleregulerende» – altså regulerende på celledelingen i den doseringen de dermatologiske pasienten tar medikamentet. Doseres dette som cellegift, er det snakk om kreftbehandling. Dette gjelder mange medikamenter som brukes i dag – at de brukes i ulike doseringer til behandling av ulike diagnoser, sier hun.

Ulik behandling av HS



Tilbakemeldinger fra pasienter viser at det er store forskjeller på behandlingen og diagnostisering av hudsykdommen HS i landet.



Tekst: Lars Erik Tunby, sykepleier og daglig leder for registeret HISREG

Mitt navn er Lars Erik Tunby. Jeg er utdannet sykepleier, født og oppvokst i Tromsø. Jeg overtok som daglig leder for HISREG i 2020. HISREG er en forkortelse for Hidradenitis Suppurativa REGister. Det er et medisinsk kvalitetsregister for hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS), også kjent som hidradenitt, purulent hidradenitt, acne inversa og svettekjertelbetennelse.

Grunnen til at jeg valgte å ta over denne jobben var min opplevelse med pasienter som lider av denne hudsykdommen. Jeg har vært heldig å jobbe som sykepleier ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø Hudavdeling som har et framoverlent fagmiljø innenfor behandling av hidradenitis suppurativa. Tilbakemeldinger fra pasienter forteller om store forskjeller på behandlingen og diagnostisering av hudsykdommen i landet. Det er veldig synd å høre dette fra en pasientgruppe som

opplever mye smerte, skam og lav livskvalitet, og i tillegg møter et helsevesen med lite kunnskap om hudsykdommen.

Hidradenitis suppurativa (HS) er en kronisk, verkebyllaktig betennelse i hud som normalt starter i og etter puberteten, og som medfører en betydelig redusert livskvalitet hos de som rammes. Denne hudsykdommen oppstår vanligvis i områder som armhuler, lysker og i baken. Dette oppleves som svært sjenerende og plagsomme områder å ha problemer med, spesielt med tanke på arbeidsliv og seksualliv. Pasienter rapporterer om sjenerende lukt og pusslignende væske fra disse områdene (*Cuenca-Barrales C et al. Sexual Distress in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Cross-Sectional Study. J Clin Med. 2019*).

Befolkningsundersøkelser har antydnet at mellom en til fire prosent av befolkningen

rammes av hidradenitis suppurativa i løpet av livet. Det har imidlertid vist seg å være vanskelig å anslå nøyaktig forekomst fordi pasientene ofte skjuler sin tilstand, og sykdommen ofte feildiagnostiseres.

HISREG er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert med bakgrunn i et ønske om å bidra til en bedre behandling og omsorg for pasienter med hudsykdommen HS. Et medisinsk kvalitetsregister samler informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor definerte sykdomsgrupper. Det finnes nå 51 nasjonale medisinske kvalitetsregistre i Norge. HISREG ble etablert i 2010 og fikk nasjonal status i 2012, ifølge kvalitetsregistre.no.

Registerets fremste mål er å øke kvaliteten i behandlingen av pasienter med HS. For å nå dette målet, er tanken at registeret bidrar til å utvikle og forbedre



Foto: iStock

diagnostikk, behandling og oppfølging. Ved bruk av registeret kan man dokumentere behandlingseffekt og gi behandlende virksomheter mulighet til å evaluere sin egen praksis.

Tilbakemeldinger fra pasienter gir inntrykk av at det er stor variasjon i behandlingstilbudet for pasienter med HS, og forskning på behandlingen er sparsom. Det finnes ingen nasjonale retningslinjer for behandling av HS, men 2019 har vært et år med oppmerksomhet på pasientene med HS.

Ny biologisk behandling for HS ble godkjent av Beslutningsforum for nye metoder. Adalimumab kan brukes til behandling av moderat til alvorlig hidradenitis suppurativa, og behandlingen var gjeldende fra 1. januar 2019 (<https://nyemetoder.no/metoder/adalimumab-humira>).

Den 11. februar 2019 valgte styret i Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV) å etablere et utvalg bestående av fire spesialister innenfor Dermatologi og Venerologi med tilholdssted i helseforetakene Helse Nord, Helse Vest og Helse Sør-Øst, for å utarbeide et forslag til veiledende behandlinger for bruk av biologiske legemidler ved HS i Norge.

Dette arbeidet resulterte i en veileder for behandling av Hidradenitis Suppurativa i Norge (*Veileder for behandling av Hidradenitis Suppurativa i Norge – K.Danielsen, T.Tzello, O.Antonsen, E.Pritzler – 2019*), som ble godkjent etter høring og publisert den 10. desember 2019.

Veilederen poengterer viktigheten med diagnostisering og vurdering av alvorlighetsgraden ved hudsykdommen før man iverksetter type medisinsk eller kirurgisk behandling. Det presenteres

to typer staging-verktøy (*iHS4 og Hurley) av HS som kan benyttes av leger og behandlere før vurdering av behandling, samt et monitoreringsverktøy (**HiSCR) i etterkant av behandlingen.

Det ble lansert en helt ny registerløsning for HISREG i juni 2020 med god innsats fra Helse Nord IKT. Vi jobbet iherdig med å tilpasse og forenkle registerarbeidet for leger og behandlere i HISREG, med hensikt å spare både legens og pasientens tid. HISREG valgte å legge til verktøyene fra veilederen som hjelp til behandleren. Staging-verktøyet (*iHS4) gir en automatisk utregning om alvorlighetsgraden til pasienten vurdert av HISREG når behandler registrerer inn data i den digitale løsningen.

Ved oppfølgingsbesøket bruker behandleren det samme staging-verktøyet i kontrollskjemaet som gir da en →

tilbakemelding om behandlingseffekt gjennom **HiSCR til lege/behandlere i HISREG. Med ny biologisk behandling kreves det at pasienter skal til kontroll hos lege tre måneder etter oppstartet behandling. Da kan man bruke HISREGs monitoreringsverktøy (**HiSCR) for å registrere behandlingseffekt av behandlingen.

Med nye behandlingsmetoder og veiledende behandlinger kreves det også en vurdering av kvaliteten på behandlingen. Det er pasienten selv som kan vurdere kvaliteten etter behandlingen. Pasientrapporterte data deles i pasientrapporterte utfallsmål (**PROM) og pasientens erfaringer med behandling og helsetjeneste (***PREM).

I HISREGs register måles pasientenes livskvalitet (****DLQI) og smertepåvirkning før og etter behandling ved hjelp av et spørreskjema som pasientene fyller ut. Ved oppfølging tre til seks måneder etter behandlingen, brukes spørreskjemaer som omhandler livskvalitet og smertepåvirkning, samt spørsmål om pasientens tilfredshet med

behandlingen og eventuelle komplikasjoner eller bivirkninger etter behandling.

Sammenstilling av de pasientrapporterte dataene og legerapporterte dataene før og etter behandling, gir et helhetlig bilde av kvaliteten på behandlingen som gis.

Mitt ønske med denne teksten er å minne om at hensikten med HISREG-registeret er ment for pasientene. Registerarbeid kan oppleves som ekstra arbeid for leger og behandlere i en allerede hektisk hverdag, men med nye tilpasninger og forenklinger håper vi at de opplever HISREG som en lettere og raskere registreringsløsning.

HISREG fremste mål er å øke kvaliteten i behandlingen av pasienter med HS, og jeg håper at pasienter nå vil huske på HISREG i møte med behandlere som ikke er kjent med registeret, slik at de kan få opplysninger om tilbudet.

Med den nye forskriften om medisinske kvalitetsregistre, skal alle pasienter med hidradenitis suppurativa

under behandling av hudspesialister i spesialisthelsetjenesten, som er tilknyttet sykehusavdeling eller regional poliklinikk, registreres i det nasjonale kvalitetsregisteret for HS – HISREG (<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-06-21-789>).

Jeg er ikke alene i HISREG. Med meg på laget har jeg overlege og faglig leder Thrasyvoulos Tzellos. Han har sterk faglig kompetanse på hidradenitis suppurativa og har mange års erfaring som hudlege og behandler av hudsykdommen. I tillegg har vi god støtte fra et fagråd med spesialister innenfor dermatologi som er forankret i helseforetakene Helse Vest, Helse Midt-Norge, Helse Sør-Øst og Helse Nord.

**iHS4 – International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System*

***HiSCR – Hidradenitis Suppurativa Clinical Response*

****PROM – Patient Reported Outcome Measures*

*****PREM – Patient Reported Experience Measures*

*****DLQI – Dermatology Life Quality Index*

Helse- og sykdomsinformasjon

Pfizer ønsker å bidra til bedre helse og riktig legemiddelbruk. Pasienter er drivkraften for arbeidet vårt. Det er de som inspirerer oss til å utvikle bedre behandlinger slik at flere kan få et bedre liv.

På våre nettsider kan du lese om:

- Våre behandlingsområder; inkludert psoriasis og psoriasisartritt
- Riktig legemiddelbruk

www.pfizer.no/helse



Pfizer Norge AS - Postboks 3, 1324 Lysaker

Kansellerer alle behandlingsreiser

Det blir ingen behandlingsreiser til utlandet resten av året. I september eller oktober avgjøres det om det er trygt å gjennomføre behandlingsreiser på nyåret.

Tekst: Eldrid Oftestad
Foto: iStock

På grunn av koronapandemien blir behandlingsreiser til utlandet kansellert ut året. Dette har ført til at mange har mistet klimabehandling i utlandet i år.

– For alle våre program er det 2121 pasienter og 158 ledsagere til barn som ikke har fått behandlingsreiser tilbud i år. Av dem er det 15 ungdommer, sier Hilde Mogan, leder ved Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus.

– *Hvor mange psoriasispasienter er berørt av kanselleringen?*

– Planen var å sende 392 voksne og barn og ungdom, og i tillegg 16 ledsagere til barn. Vi har i år bare sendt 92 voksne og 16 barn med en ledsager hver. Det betyr at det er 298 voksne og ungdommer som ikke har fått et tilbud i år.

– *Hvor mange pasienter med psoriasisartritt er rammet av kanselleringen?*

– 132 pasienter.

– *Hvor mange barn med eksem er berørt av avlysningen?*

– 64 barn.

Måtte reise hjem i mars

Ifølge Mogan var det 16 barn med hver sin ledsager på behandlingsreise fra 27. februar til 14. mars i år. De måtte dra hjem 17 dager før den opprinnelige avreisedagen på grunn av koronavirusutbruddet.

Seksjon for behandlingsreiser vil i september eller oktober avgjøre om gruppene som skal reise i januar 2021 kan gjøre det.

Ingen av barnegruppene for atopisk eksem overflyttes til neste år.

De som søkte 15. mai i år for å dra i januar eller februar neste år, vil bli vurdert for dette hvis turene går som planlagt, opplyser seksjonen på sine nettsider.

Psoriasisgruppene

Ingen av psoriasisgruppene overføres til neste år. De personene det gjelder må

eventuelt søke på nytt fordi søknadene er gyldig i kun tre måneder. Hvis turene i januar går som planlagt, tar seksjonen imot søknader fra oktober i år.

Barn og ungdom på psoriasisprogrammet må søke innen 1. desember i år.

Revmatikergruppene

De pasientene med revmatikerlidelser, som psoriasisartritt og som skulle reist i perioden april-juni i år, overflyttes til de samme gruppene neste år. Seksjon for behandlingsreiser opplyser at det kan bli endringer på datoer, men det vil de berørte bli opplyst opp.

Datoene er ikke klart før tidligst oktober / november. Ventelisten er også overført. 1. mars 2021 vil seksjonen kun ta imot søknader fra revmapasienter som ikke søkte 1. mars 2020.

Mer informasjon finner du på nettsiden til Seksjon for behandlingsreiser.



Hva synes du om
Hud & Helse?

Gi oss din
tilbakemelding

hudportalen/hud-helse

- ANNONSE -

Bedre etter bare tre måneder:

- Nå kan jeg endelig vaske hendene uten smerter!

I 15 år har **Ann Karin Granhus** (46 år) slitt med rød, sprukket, tørr og flassende hud som følge av psoriasis.

Ulike deler av kroppen var påvirket, men spesielt ille var det i håndflatene og på håndknokene.

-Problemene ble verre med årene, og man blir rådvill og frustrert når det er så få alternativer som gir god virkning på problemene, forteller Ann Karin.

For å dempe plagene brukte hun mye tid til påføring av ulike kremer, men dette hadde kun en kort lindrende effekt. I jobben er Ann Karin avhengig av å kunne bruke hendene, noe som har vært utfordrende og smertefullt med tørre og såre hender. I vår var hendene spesielt

irriterte med den hyppige håndvasken og stadig påføring av sprit.

KLØEN HAR GITT SEG

I mai meldte Ann Karin seg på en studie via Hudportalen for å teste et kosttilskudd som har vist å bedre irritert, rød og tørr hud. I tre måneder tok Ann Karin tre kapsler med tilskuddet **SHIFT SuperSkin Repair** daglig. - Litt over en måned inn i testen hadde kløen gitt seg. I tillegg ble områdene med psoriasis mindre røde, samt

at flassingene avtok. Jeg var veldig glad for å kjenne at plagene jeg har slitt med gradvis begynte å forsvinne, sier Ann Karin.

SOM NATT OG DAG

Etter tre måneders bruk er hverdagen til Ann Karin totalt forandret.

- Nå har jeg brukt produktet daglig i tre måneder og jeg er utrolig fornøyd med resultatet. Huden er fin og myk i håndflatene og på håndknokene, uten sprekker, tørr og rød hud. De andre

problemområdene er mye mindre og ikke lenger irriterte. I tillegg er huden generelt mindre tørr. Problemene knyttet til håndvask eller påføring av sprit er også borte, forteller hun. - Forskjellen er som natt og dag, og det har vært en enorm lettelse å endelig få en betydelig bedring av plagene som har påvirket meg i over 15 år. Takket være **SHIFT SuperSkin Repair** er både smerter og irritasjon mindre og hverdagen enklere, avslutter Ann Karin entusiastisk.

Ann Karin Granhus, Produksjonstekniker ved Sapeg, er strålende fornøyd med SHIFT SuperSkin Repair.



SHIFT SuperSkin Repair reparerer og stimulerer huden fra innsiden

SHIFT SuperSkin Repair inneholder sterke polyfenoler fra oliven, kombinert med vitaminer, som demper kroniske betennelser i kroppen.

Effekten er dokumentert i en klinisk studie, publisert i Pharma Nutrition i 2016. Signifikante forbedringer ble vist allerede etter 4 uker.



Ann Karin før



Ann Karin etter

Les mer på supershift.no



sunkost



VITA

FARMASIET

NAV-skandalen:

Hva med retten til sykepengen?

Pasienter som drar på behandlingsreise i statlig eller privat regi til land i EØS eller EU, har rett på sykepenge.

Tekst: Eldrid Oftestad

I kjølvannet av Nav-skandalen, der flere mennesker ble feilaktig dømt for trygdesvindler, råder det usikkerhet om retten til sykepenge i forbindelse med behandlingsreise til et land i EØS eller EU. *Hud & Helse* stilte derfor spørsmål om dette til Nav og fikk svar fra Bjørn Erstad, som er sjef for IA- og sykefraværskontoret ved Nav.

– Det gjelder ingen særskilte regler for selve søknaden om sykepenge ved behandlingsreiser. Legen bør på sykmeldingen gi relevante opplysninger om type behandlingsreise og begrunnelse for denne. Dersom det er behandlingsreise som er årsaken til sykmeldingen, skal legen oppgi dette på sykmeldingen, skriver han i en epost.

Erstad sier videre at i noen tilfeller kan Nav ha behov for en legeerklæring fra en spesialist.

– Dette kommer an på hvilken type behandlingsreise og om personen er sykmeldt kun for å gjennomføre behandlingsreisen.

Som sykehusopphold

Han viser til Navs praksis og retningslinjer for behandlingsreiser som fremgår av rundskriv til folketrygdloven §8-9.

– Personer som deltar i de godkjente behandlingsreisene til utlandet for pasienter med revmatisme og psoriasis, har rett til sykepenge i samme utstrekning som under sykehusopphold i Norge. Ordningen om behandlingsreiser administreres av Oslo Universitetssykehus.

Erstad påpeker videre at dersom det er behandlingsreisen som er årsaken til at personen er sykmeldt, og det ikke er en godkjent behandlingsreise, stilles følgende krav:

- Behandlingsreisen må være organisert, det vil si ikke i privat regi.
- Spesialist i vedkommendes disiplin må gi en skriftlig erklæring som begrunner:
 - At behandlingen gjør det nødvendig at personen ikke arbeider, jmf folketrygdloven §8-4 tredje ledd bokstav b.
 - At behandlingsreisen er nødvendig for å forebygge en senere innleggelse på sykehus og/eller nødvendig for at personen bevarer sin arbeidsevne.
- Nav gjør ut fra opplysningene i saken en helhetlig vurdering av om personen har rett til sykepenge under behandlingsreisen.

I privat regi

Hvis det er snakk om å dra på behandlingsreise i privat regi stilles det krav til at personen er sykmeldt på ordinært vis.

Klage førte ikke frem

Jane Kristin Heggheim klagde på at Nav avslø hennes søknad om sykepenge for å dra på privat helsereise til Gran Canaria. Klagesaken førte ikke frem. I Navs svar på klagesaken påpekes det at vedtaket om avslag på søknad på sykepenge ikke er feil og at avslaget ikke var påvirket av feiltolkningen av EØS-forordningen, som står sentralt i Nav-skandalen. Heggheim fikk sykemelding av sin hudlege for å dra på helsereise for egen regning i 2015, men fikk avslag av Nav Førde, som hun da tilhørte. Nav begrunnet avslaget med at det var brudd på reglene.

– Det vil si at personen er arbeidsufør på grunn av sykdom eller skade, jmf folketrygdloven §8-4 første ledd. I slike tilfeller ville ikke personen vært i arbeid uavhengig av behandlingsreisen.

Hva med helsereiser nå under koronapandemien? Ifølge Erstad gjelder det særlige regler for sykepenge i forbindelse med covid-19. Alle utenlandsreiser som er i strid med nasjonale myndigheters reiseråd kan medføre at du blir nektet sykepenge.

Du finner mer informasjon i Rundskriv til folketrygdloven kap 8 – Sykepenge på lovdata.no og på nav.no.

- Kan gjøres unntak

I en epost fra fagavdelingen til Nav understreker avdelingen at siden de ikke er fritatt fra taushetsplikten, kan de derfor ikke kommentere klagesaken til Jane Kristin Heggheim. På spørsmål om det er mulig å søke Nav om sykemelding og sykepenge, selv om det gjelder for en periode fremover, svarer Liv Tove Espedal, fungerende avdelingsdirektør seksjon ytelsesfag i Nav: – Som hovedregel skal ikke sykmeldinger gjelde for periode fremover i tid, men det kan unntaksvis godkjennes. Ved helsereiser må Nav gjøre en konkret vurdering av om sykmeldingen kan godkjennes. Søknad om sykepenge fra Nav skal sendes inn når perioden det søkes sykepenge for er over. Når Nav mottar søknaden om sykepenge tar vi stilling til om søkeren har rett til sykepenge. Dette gjelder også ved helsereiser.

AGDER

PEF Agder

Leder: Stig Magne Dørmænen
Tlf. 918 16 207
stigmd@hotmail.no

Ungdomsrepresentant:

Monica Bråten Kristensen
Tlf. 918 19 411
monicabk90@gmail.com

INNLANDET

PEF Innlandet

Leder: Tone Lund Nygård
Tlf. 959 61 073
innlandet@pefnorge.no

PEF Hamar og omegn

Leder: Petter Larby
Tlf. 905 05 870
pefhamar@gmail.com

PEF Hedmark

Leder: Petter Larby
Tlf. 905 05 870
hrlarby@gmail.com

PEF Oppland

Leder: Jan Erik Haugom
Tlf. 988 56 340
oppland@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Martin Tangsveen
Tlf. 915 74 260
martintangsveen@yahoo.no

Hudlegekontoret Lillehammer

Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinik

Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 61 40 90 20

Hudlegeklinikken Innlandet

Bryggerigata 8
2609 LILLEHAMMER
Tlf: 973 12 166

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 OTTA
Tlf. 61 70 09 00

Gjøvik hudlegesenter

Bakkegata 3
2815 GJØVIK
Tlf: 61 17 76 76

Valdres distriktsmedisinske senter

Garlveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

Stig Marius B. Åsgård
Tlf. 473 26 540
stig.asgard@outlook.com

Ungdomsrepresentant:

Kristine Midtsæter
Tlf. 944 23 664
krimits@hotmail.com

PEF Nordmøre

Leder: Rolf Strandenes
Tlf. 906 95 985
rolf1966@neasonline.no

Ungdomsrepresentant:

Stig Marius B. Åsgård
Tlf. 473 26 540
stig.asgard@outlook.com

PEF Romsdal

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

Ungdomsrepresentant:

Kristine Midtsæter
Tlf. 944 23 664
krimits@hotmail.com

PEF Sunnmøre

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

NORDLAND

PEF Nordland

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

PEF-ung Nordland:

Tina Kvalfors
tina-helen@hotmail.com

PEF Alstahaug og omegn

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

PEF Lofoten

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

PEF Mo

Leder: Viggo Johnsen
Tlf. 977 76 436
viggojohnsen@hotmail.com

Ungdomsrepresentant

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

PEF Mosjøen og omegn

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

PEF Narvik og omegn

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

PEF Sør-Helgeland

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

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

OSLO

PEF Oslo

Leder: Trude K. Bjørnsund
Tlf. 994 77 431
oslo@pefnorge.no

PEF-ung Oslo (gruppe)

Leder: Aurora Kobernus
Tlf. 944 29 340
aurora@pef-ung.no

ROGALAND

PEF Rogaland

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

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf: 481 78 736
Annlaug.torgersen@gmail.com

PEF Sør-Rogaland

Postboks 463
4002 STAVANGER
Kontoradresse: Kvalebergvn. 21
4016 STAVANGER
Tlf: 476 62 029
fax: 51 90 63 01

Leder: Knut Sveta

Tlf. 971 5521 knuem@online.no

Ungdomsrepresentant:

Annlaug Torgersen
Tlf: 481 78 736
Annlaug.torgersen@gmail.com

PEF Nord-Rogaland

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

TROMS OG FINNMARK

PEF Troms

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

Ungdomsrepresentant:

Andrea Isabel Jensen
Tlf. 450 60 704
andrea.isabel.jensen@gmail.com

PEF Harstad og omegn

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

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

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

PEF Finnmark

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Alta og omegn

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

PEF Hammerfest og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Kautokeino

Leder: Inggjerd Haetta
Tlf. 458 08 129
inggjerdhaetta@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

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

PEF Vadsø og omegn

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

TRØNDELAG

PEF-Trøndelag

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

PEF Levanger og omegn

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

PEF Namdal

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

PEF Stjørdal

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

Trøndelag Sør

(Trondheim og omegn)
Leder: Emilie Bergmann
embergmann97@gmail.com
Tlf. 97961156

VESTFOLD OG TELEMAR

PEF Vestfold og Telemark

Leder: Svein Kvalevåg
Tlf. 45603782
svein.kvalevag@gmail.com

PEF Horten omegn

Leder: Betty Ann Heesch Skalstad
Tlf. 934 59 876
bettyahs@broadpark.no

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Arnhild Andersen
95213060
roar.andersen1@sandefjord-bredband.net

PEF Telemark og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

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

VESTLAND

PEF Vestland

Leder: Anne Marie Kvamsås
Tlf. 992 53 140
annemari(kvamsaas@gmail.com)

PEF Bergen og omegn

Kontoradresse:
Vestre Strømkaien 7
5008 BERGEN,
bergen@pefnorge.no

Leder: Hilde Mellum

Tlf. 986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen (gruppe)

Malin L. Angelveit
Tlf. 412 39 836
Malin-pef-ung.no

PEF Sogn og Fjordane

Leder: Jarl Henry Løvik
Tlf. 481 02 973
Jarl.henry.lovik@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du personer i diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria. En likeperson har selv en diagnose og erfaring og kompetanse på hvordan det er å leve med en sykdom. Han eller hun kan hjelpe deg med spørsmål du har om diagnose, gi råd om behandling, økonomi og rettigheter eller bare være en du kan snakke med. En likeperson har gått på kurs og har taushetsplikt.

Oversikt og kontaktinformasjon til alle likepersonene finner du på side 50 og på hudportalen.no/likeperson

Tanker ved starten på en høst

Godeste forbundsmedlemmer, venner – sol og varmhungerige flekk- og leddfolk. Etter hjemkomsten fra min siste tur på behandlingssenteret Valle Marina på Gran Canaria i februar og mars, er mye av de daglige gjøremålene snudd på hodet.

Vi vasker oss sent og tidlig med håndsprit, holder i alle fall én meter avstand, utfører minimalt med besøk og bortsett fra å treffe de nærmeste, holder vi oss mye for oss selv. Det gamle begrepet «lev mens du kan», er i praksis erstattet med en vær varsom-plakat: Snu i tide, og grav deg ned i tide om det trengs. Vis hensyn.

Ingen er vel imot forsiktighet. Og mange av våre medlemmer som går på sterke medisiner, er blitt bedt om å vise varsomhet og ikke oppsøke fare og risikoområder. Jeg vet at enkelte har vært meget syke. La oss sammen følge oppfordringene fra Folkehelseinstituttet om å vise hensyn og ta vare på hverandre.

Mange har signalisert til meg at de ikke føler seg helt bekvemme med alle disse utskiftingene og endringene av biologiske preparater. Folk plages og blir satt tilbake i sin sykdomshelbredelse. Beskjeden er klar, det er samme type biologiske medisiner, selv om de

er inndelt i A og B-produkter, biologiske legemidler og biotilsvarende legemidler. Det handler bare om anbud, får vi høre, og det er kun prisen som er forskjellen. Kanskje det er på tide med en studie om hva pasientene opplever med de såkalte A og B-produktene?

Stort sett er alle våre møter, kurs og konferanser i høst utsatt. Dette blir et rart år for Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Den digitale verden gjør sitt inntog på disse arenaene. Mye av den sosiale viktige opplevelsen av samarbeid, stå sammen i samme båt, et koselig blikk og et klapp på skulderen er borte.

På representantskapsmøtet i september så vi inn i fremtiden for PEF. I skrivende stund er ikke møtet gjennomført, men spørsmålet er like aktuelt. Kan vi organisere oss på en litt annen måte til beste for fremtiden? Sentralstyret og administrasjonen har sammen utført et stykke arbeid for å se på fremtiden for forbundet både organisatorisk og økonomisk.

Vi håper på to avgjørende svar fra myndighetene: Hva med fremtiden for behandlingsreiser til Valle Marina på Gran Canaria og Igalo i Montenegro? Og når gjenåpnes det for reiser dit?

Den nærmeste tiden vil bli spennende, og vi jobber med utfordringer. Myndighetene merker nok at vi i PEF er mer enn utålmodige.

Ønsker dere alle en fin-fin høst. Ta nu den telefonen eller besøk noen som du vet vil sette pris på det. Vi er nok alle litt bekymret for tiden.



Hilsen
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 Wilhelmsen
Berit Utgård
Geir Karlsen



Plakkpsoriasis

Vet du hvilke behandlings-
muligheter du har?

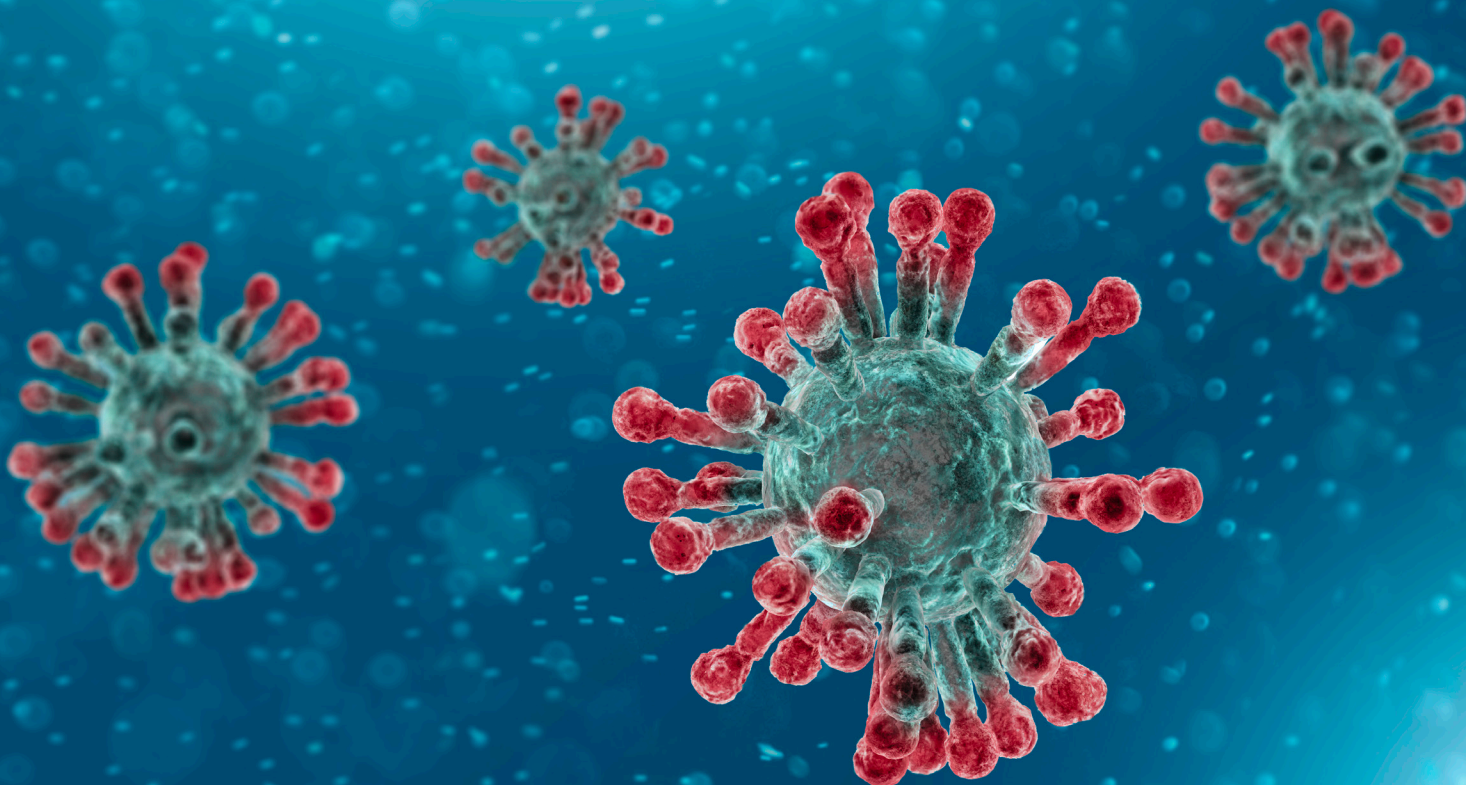
Det finnes mange behandlingsalternativ ved plakkpsoriasis.
Sørg for å bli kjent med hvilke muligheter du har.

3 enkle spørsmål du kan stille legen din:¹

Hvilke alternativer har jeg?

Hva er de mulige fordelene og ulempene ved disse alternativene?

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



Få positive koronatester

Koronaundersøkelsen viser at mindre enn 1 prosent av de som svarte har testet positivt på covid-19.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen, organisasjonsrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet
Foto: iStock

I juni gjennomførte Psoriasis- og eksemforbundet en spørreundersøkelse for å kunnskap om hvordan våre diagnosegrupper er berørt av koronaviruset. De fleste av spørsmålene i undersøkelsen ble besvart av mellom 249 og 284 personer, og det er både medlemmer og ikke-medlemmer som har svart. Respondentene bor i hele landet, og det er ingen fylker som utpeker seg i svarene. Majoriteten av de som har besvart er i aldersgruppen 27-66 år. Hele 72 prosent av de som svarte har psoriasis, og 27 prosent opplyser at de har psoriasisartritt.

Økt sykdomsaktivitet

På spørsmål om sykdomsaktiviteten har økt i pandemiperioden, oppgir 41, 2 prosent at de har økt sykdomsaktivitet, mens 53, 2 prosent oppgir at det er ingen endring.

I gruppen med mest alvorlig sykdom, altså de som benytter biologiske lege-

midler, oppgir majoriteten at det er kontinuitet i behandlingen. Under 1 prosent oppgir at det har vært opphold i behandlingen på grunn av koronaviruset. For hele 70 prosent av respondentene er ikke dette et reelt behandlingsalternativ.

I fritekstfeltet har en deltaker skrevet en kommentar om at hen hadde opphold i behandlingen grunnet usikkerhet vedrørende biologisk behandling og covid-19. Men etter at usikkerheten ble avklart, ble behandling startet opp igjen. Hen opplyser at perioden uten medisin og ingen fysioterapitilbud var en smertefull opplevelse. Noen respondenter opplyser at de har fått utsatte legetimer og utsatt oppstart grunnet pandemien.

Behandlingsreiser

Et forventet funn er at gruppen som benytter behandlingsreiser til utlandet, ikke får tilbudet på grunn av

koronaviruset. Av de 20 prosentene som oppgir at de benytte denne ordningen, oppgir 5,6 prosent av dem at det har vært et opphold i behandlingen, 7,9 prosent av dem står på venteliste. I praksis betyr det at de 20 prosent som oppgir å benytte tilbudet ikke har et tilbud, da behandlingstilbudet er avlyst grunnet korona.

Mange av respondentene opplyser at de har fått opphold eller står på venteliste for behandling med fysioterapi. Selv om undersøkelsen ble gjennomført etter at det ble åpnet for fysioterapibehandling, er det likevel over halvparten (8 prosent) som har opphold av dem (14 prosent) som opplyser at de benytter denne behandlingsformen. 3 prosent svarer at de står på venteliste. I fritekstbesvarelsen oppgir brukere økt bruk av smertestillende, siden både fysioterapi og varmtvannsbasseng har vært stengt.

På spørsmål om lysbehandling oppgir mange at de har opphold i behandling på grunn av koronaviruset. Det er flere som har oppgitt mye vondt og smerte grunnet manglende behandlingsmuligheter.

Psykisk helse

Vi ønsket også å undersøke hvordan pandemien har påvirket gruppens livskvalitet. 24 prosent oppgir at denne perioden har hatt en negativ effekt for dem, og hele 52 prosent svarer at perioden har vært både positivt og negativt.

Likevel svarer 57 prosent av respondentene konsekvensen bekymring, 42 prosent oppgir stress og 43 prosent oppgir usikkerhet som konsekvens av covid-19. Hele 30 prosent sier at de kjenner på ensomhet, og 33 prosent oppgir at pandemien har gjort dem nedstemt.

Vi vet at psykisk og somatisk helse ofte henger sammen, og det er kjent at stress kan øke sykdomsaktiviteten for våre grupper. Det er derfor interessant å se at tallene for økt sykdomsaktivitet (41 prosent) og stress (42 prosent) er svært like.

Positiv tilbakemelding

Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ungs koronaundersøkelse viser at medlemmene har mottatt tilfredsstillende informasjon om covid-19 fra organisasjonen.

Flertallet (88 prosent) av deltakerne i koranundersøkelsen, som ble gjennomført tidlig på sommeren, var medlem i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og PEF-ung. 73 prosent av deltakerne sier at de har mottatt tilfredsstillende informasjon om koronaviruset fra PEF og PEF-ung. Og flertallet svarer at de først og fremst har funnet denne informasjonen på nettsidene hudprotalen.no og pefung.no, i medlemsmagasinet *Hud & Helse* og via tradisjonelle medier så vel som sosiale medier. Av sosiale medier er det først og fremst på Facebook de har funnet informasjonen fra PEF og PEF-ung om covid-19.

– Det er veldig positivt at PEFs medlemmer og andre som følger oss, er fornøyd med den informasjonen de har fått! I en utfordrende tid, med store bekymringer for mange, skal PEF være en kilde til trygg og god informasjon, sier PEFs generalsekretær Mari Øvergaard.

I undersøkelsen ble det også spurt om deltakerne visste at Folkehelseinstituttet har endret sine anbefalinger om håndvask, etter at PEF, PEF-ung og Hudlegeforeningen (Norsk forening for dermatologi og venerologi) påpekte at hudvennlig håndvask bør være en del av anbefalingene. Svarene tyder på at de visste det.



MYKGJØR
& LINDRER
KLØE

Vi vet at det er forskjell på krem og krem

Canoderm – Norges best dokumenterte fuktighetskrem

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

CAN200122NO1

Digitale arrangementer i høst

På grunn av økt smittespredning av koronaviruset blir flere av arrangementene i høst digitale.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) hadde planlagt et variert og god aktivitetstilbud over store deler av landet høsten 2020. Men oppblomstringen av koronasmitte og usikkerheten det medfører, har ført til flere endringer i de ulike arrangementene.

Sentralstyret bestemte seg for å avlyse organisasjonskurset 12.-13. september, og representantskapsmøtet den 11. september ble gjennomført digitalt. Mestringskolene i Bergen, Trondheim og Tromsø utsettes, og det samme gjelder HS-seminaret i Kristiansand. På Vestlandet har også PEF Vestland bestemt å avlyse vestlandskonferansen 2020 på bakgrunn av covid-19-situasjonen.

En rekke andre små og store lokale arrangementer avlyses eller utsettes også. Det er leit at PEF må gå til slike skritt, men vi ønsker ikke på noen måte å utsette våre medlemmer og tillitsvalgte for økt risiko for smitte.

Digitalt medlemstilbud

Det er viktig å forsøke så godt vi kan å sikre et godt tilbud til våre medlemmer, til tross for en utfordrende situasjon. PEF tar derfor sikte på å gjennomføre en digital mestringskole høsten 2020.

Vi vet at mestringskolene er et godt og nyttig tilbud som mange har glede av. Et digitalt kurs vil ikke kunne erstatte et

fysisk kurs fullt og helt, men det kunne være et alternativ i en situasjon, hvor det å samle mange til fysiske arrangementer er krevende og usikkert.

PEF tar også sikre på gode digitale markeringer av diagnosedagene våre i høst. På Eksemdagen 14. september lanserte vi en animasjonsfilm for å fremme hudvennlig håndvask, og på både Verdens urtikariadag 1. oktober og Verdens psoriasisdag 29. oktober vil det være digitale markeringer.

Ta kontakt

PEF ønsker å være tilgjengelige for deg som er medlem, og vi setter pris på at du tar kontakt om smått og stort – enten det dreier seg om koronasituasjonen eller noe annet. Administrasjonen kan nås på telefon 23 37 62 40, epost post@pefnorge.no eller i sosiale medier som Facebook og Instagram.

Hvis du trenger noen så snakke med som kan dele erfaringer, sorger og gleder, ta kontakt med en av våre likepersoner. Liste over likepersoner finner du på side 50 og på nettsiden vår, hudportalen.no.

Ta også gjerne kontakt med din lokalforening. Kontaktinformasjon finner du også på hudportalen.no.

Velkommen til en annerledes og mer digital PEF-høst!

Landslotteriet 2020

I august sendte Psoriasis- og eksemforbundet ut lodd til medlemmene i organisasjonen. De som ikke har reservert seg mot loddsalg, vil motta lodd i posten. I lotteriet kan du vinne flotte premier, og inntektene går til forskning, opplysningsvirksomhet og til arbeidet med å jobbe for bedre behandlingsmuligheter og rettigheter for mennesker med psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria og psoriasisartritt.

Endringer på hudportalen.no

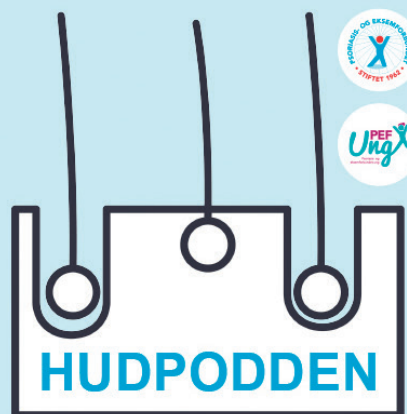
På grunn av endringene i lokal- og fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet som følge av regionreformen, er også sidene til lagene på hudportalen.no endret. Fylkeslagene som er slått sammen har fått sin egen side, og det gjelder lagene Agder, Innlandet, Troms og Finnmark, Trøndelag, Vestfold og Telemark, Vestland og Viken. Det er ikke gjort noen endringene på lokalsidene for fylkeslagene Nordland, Oslo, Rogaland og Møre og Romsdal.

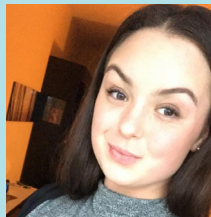
Rapport fra Reiseutvalget

Årets medlemstur skulle i år gå til Gran Canaria med bosted på Green Beach i Patalavaca fra 16.-30. september. Slik ble det dessverre ikke, pandemien satte en stopper for denne turen. Vi valgte å avlyse turen. Det vil heller ikke bli lagt opp til tur våren 2021, men vi håper at det blir trygt å reise til Gran Canaria i løpet av kommende år. Reiseutvalget har bedt Helsereiser om å innhente priser for en medlemstur til Green Beach i midten av september 2021.

Har du hørt på Hudpodden?

Podkast fra Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung!





Hellu!

Då var sommaren så å seie over og det er tilbake til «normal» kvardag med skule og jobb.

Med det så håpar eg at alle har hatt ein fin sommar og at D-vitaminlagra er fylt opp.

Dette har kanskje vore den raraste sommaren ein har opplevd. Alt av arrangement har vore så og seie avlyst og sett på vent til seinare, men med god grunn. Vi har stått saman og forhindra smitte, noko som i seg sjølv er veldig viktig. Sjølv om denne sommaren ikkje vart slik som du håpte på, så kan det hende at neste år blir betre.

Som mange sikkert har fått med seg, så er det val av nytt PEF-ung-styre nå i år. Med dette så vil eg takke for tilliten, samt dei fantastiske menneska som eg har hatt moglegheit til å samarbeide og bygd vennskap med. Dermed går stafettspinnen vidare og eg ynskjer det nye styret det beste.

God helse og pass på kvarandre – saman er vi sterke ♥

Med venleg helsing
Gudbjørg
Leiar i PEF-ung

Ungdomsstyret

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

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

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

Varamedlemmer

Malin Landro Angeltveit
Therese Tunland
Marit Warberg

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

 Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)

 @PEF_ung

 pefung

PEF-ung bankgiro:

6049.05.32474

Telefon- og besøkstid:

Tlf. 23 37 62 40

Man–fre 09.00–15.00

Der ingen at

Å leve med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) er ingen dans på roser. Det varierer hvor mye kunnskap helsepersonell og «mannen i gata» har.



Tekst: Kristine Midtsæter,
medlem i HS-utvalget og
PEF Møre og Romsdal

Et problem noen HS-pasienter opplever, er at de får diagnosen sent fordi de ikke har utbrudd på de typiske stedene. Hidradenitis suppurativa er en hudsykdom som kjennetegnes med betennelser i hårsekkene i områder på kroppen. Og mange steder hvor man kan finne informasjon om HS, står det gjerne at utbrudd oppstår i armhuler, lysk, under brystene, mellom lår og andre steder hvor hud møter hud. Disse typiske områdene inneholder de største svettekjertlene, men man kan få HS over hele kroppen der hvor man har hår. Dersom en pasient får sin første byll på et sted som ikke er typisk, for eksempel på ryggen, kan det hende at legen eller pasienten selv tror at dette er noe annet enn HS.

«Jeg liker å bruke litt galgenhumor når jeg skal beskrive mine utbrudd, og sammenligner områdene med et kystfort»

At selv ikke helsepersonell er oppdatert på dette, er bekymringsverdig når man vet at det i gjennomsnitt tar sju år fra en HS-rammet får første utbrudd til vedkommende får diagnosen. Hvis pasientene da må vente til de får utbrudd på et typisk sted før de får riktig diagnose, kan det ta enda lenger tid. Det er også et faktum at jo tidligere man blir diagnostisert med HS, jo tidligere kan man starte behandling og forebygge at sykdommen forverres.

For min del har hudsykdommen for det meste vært ganske typisk. Jeg fikk første byll i den ene armhulen som 15-åring, så kom det i den andre armhulen og etter hvert i lysken og under

skulle tro en byll kunne gro

Foto: iStock

brystene. Jeg har dog hatt en byll på leggen som jeg først trodde var en vanlig kvise, men den viste seg altså å være en HS-byll, som nå heldigvis bare er et arr. For meg tok det fire år å få diagnosen, men hva om utbruddene mine hadde startet på leggen? Ville det da tatt sju år eller mer før jeg fikk diagnosen?

Jeg ønsker også å dele min erfaring om en kul jeg ikke trodde var HS, selv om den dukket opp på et typisk område, nemlig i underlivet. Uten å skrive for detaljert kan jeg si at den lå rett ovenfor det mest følsomme punktet på kvinnekroppen. Kulen ble stor og svært smertefull, og jeg dro til fastlegen for å få hjelp. Fastlegen skar hull i den (noe som egentlig ikke er anbefalt på HS-byller) og tok prøver av pusset, før jeg fikk antibiotika og kulen forsvant. Den kom tilbake to til tre ganger etterpå, og da ble det nye kurer med antibiotika.

Så var det en gang jeg skulle til Oslo for å delta på et likepersjonskurs til Psoriasis- og eksemforbundet. Byllen hadde vokst seg ganske stor dagene før. Den var vel omtrent på størrelse med ei drue, noe det egentlig ikke er plass til i det området. Natt til den dagen flyet skulle gå, lå jeg bare å vridde meg i senga og fikk ikke sove på grunn av smertene. Jeg har alltid taklet sykdommen ganske godt og aldri avlyst noe på grunn av HS, men denne natta og morgenen lå jeg og håpet at flyet ble innstilt og jeg kunne reise rett på legekantoret. Men flyet skulle gå, og selv ikke denne intense smerten skulle få meg til å avlyse noe, så da var det bare å pakke kofferten, komme seg på flyplassen og grue seg til flyturen. Da jeg først var kommet meg ut døra, gikk det overraskende greit, og jeg merket faktisk ikke så mye til byllen på flyet.

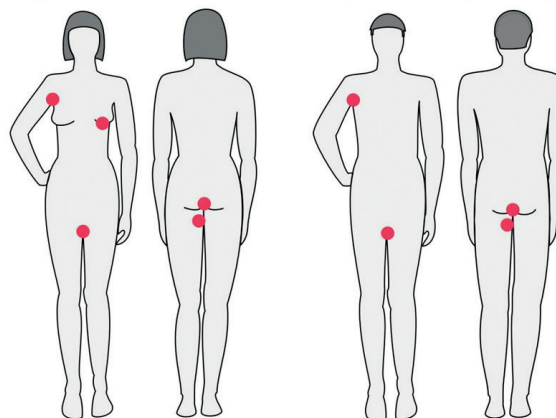
Jeg stusset over at jeg ikke merket mer til byllen, da jeg tok bussen til hotellet på kursstedet. Jeg kom til slutt inn på hotellrommet og gikk rett på badet. Da jeg dro ned trusa ble jeg møtt av en fargeklatt av rødt og gult puss. Byllen hadde sprukket. Jeg aner ikke om det skjedde på flyet, flytoget, Oslo S eller på bussen. Først da skjønnte jeg at denne kulen hele tiden hadde vært en HS-byll, og jeg ble på en måte lettet, for nå visste jeg hva det var.

Alle vi mennesker er forskjellige og har forskjellige meninger, tanker og følelser. Slik er dessverre også HS. Ulempen med det er at det ikke finnes en medisin, salve eller en behandling som hjelper for alle som har HS. Man må prøve seg frem for å finne ut hva som funker best på en selv. HS kan også se ut som både det ene og det andre, byllene kan være i ulike størrelser og skape alle regnbuens farger.

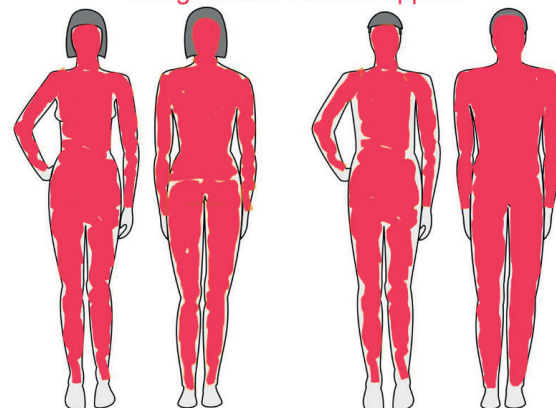
Jeg er slik sett heldig og sykdommen min er ganske skjult, men jeg kjenner til folk som har HS i nakken eller i ansiktet. De har da noen ekstra utfordringer, siden HS påvirker utseendet deres hver dag, og ikke bare når de skal bruke bikini eller badeshorts. Man må da prøve å jobbe med seg selv, slik at man takler sykdommen så godt som mulig i hverdagen, noe som er lettere sagt enn gjort.

Jeg liker å bruke litt galgenhumor når jeg skal beskrive mine utbrudd, og sammenligner områdene med et kystfort. I venstre armhule er det våpenhvile, men man kan tydelig se ruine av bunkersene som nå er gjengrodd og en gammel forsvarsmur. I høyre armhule er det borgerkrig med aktiv forsvarsmur, bunkerser og kanonskudd her og der. Under brystene er det soldatleir, det bor alltid noen der og det kommer kanskje ei bombe i ny og ne. Lysken og innsiden av lårene er et minefelt, man vet aldri hvor eller når det smeller.

Vanligste steder Hidradenitis Suppurativa (HS) opptrer:



Mulige steder HS kan opptre:



Ungdomskonferanse og landsmøte

23.-25. oktober arrangeres PEF-ungs ungdomskonferanse og landsmøte.

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

Helgen gjennomføres fysisk med forbehold om at det er forsvarlig sett i lys av smittevern hensyn. Styret jobber også med en alternativ løsning.

Ungdomskonferansen arrangeres hvert år. Årets overordnede tema er «Ta oss på alvor». I år er det fokus på selvforsvar. Dette kan endres grunnet smittevern hensyn.

Konferansen er fredag ettermiddag og hele lørdag.

Landsmøtet

PEF-ungs landsmøte gjennomføres annen hvert år, og det er det viktigste møtet organisasjoner har. Landsmøtet er det øverste beslutningsorganet. Her

godkjenner medlemmene hva som er blitt gjort, og vedtar en handlingsplan for hva som skal gjøres de neste to årene. Det vedtas politiske prioriteringsområder, og det velges også nytt styre. Dette møtet avholdes på søndag fra frokost til sen lunsj.



Korona

Ungdomsstyret vil være nøye på at smittevern hensyn tas under konferansen og landsmøtet, og styret har en løpende dialog om arrangementet kan gjennomføres fysisk innenfor anbefalingene for å hindre koronasmitte. Dersom det ikke lar seg gjøre, vil deler av samlingen gjennomføres elektronisk. Det arbeides også med mulighet for at de som ikke kan delta fysisk, får muligheten til å delta elektronisk.

Kjenner du noen gode kandidater til styreverv, eller ønsker du å bli med i sentralstyret selv, kan du kontakte Martine Teigen på martine@pef-ung.no

Flere og flere oppdager fordelene med Daxxín

Daxxín har dokumentert effekt og trippel virkning:

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

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

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

Daxxín har en unik formulering:

- tørrer ikke ut hårbunnen
- gjeninnfører fukt til hårbunnen
- hemmer vekst av gjær i hårbunnen
- som balsam for håret

Ingen bivirkninger som tørr og skjørt hår, hårtap eller dårlig lukt. Inneholder ikke sulfater, phthalater, parabener, silikoner, fargestoffer eller nanopartikler. Daxxín finnes med en mild parfyme eller uten parfyme

Søljes av; Apotek1, www.apotek1.no, – Vitus apotek, www.vitusapotek.no
Ditt Apotek, www.dittapotek.no – Boots Apotek, www.boots.no
Farmasiet Apotek, www.farmasiet.no

**ANBEFALES AV
HUDLEGER...**

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



Ny leder i PEF Møre og Romsdal

Årsmøtet i Psoriasis- og eksemforbundet Møre og Romsdal ble endelig gjennomført den 2. september.

Tekst og foto: Kristine Midtsæter, PEF Møre og Romsdal

Det skulle egentlig vært gjennomført i mars, men ble utsatt på grunn av koronaviruset. Det var til sammen ti deltakere på årsmøtet, fire fra PEF Nordmøre, to fra PEF Romsdal og fire fra PEF Sunnmøre. Etter årsmøtet ble det servert pizza. Stemningen var god og det virket som deltakerne koste seg. Det var godt å endelig få gjennomført årsmøtet, slik at fylkeslaget nå har et fungerende styre ut året.

En leder takker av

Sylvia Wallin er en engasjert person som har sittet som leder i fylkesstyret i flere år. Sylvia er en hyggelig dame som kan virke ganske stille og rolig og hun har ikke behov for å være noe midtpunkt, men hun har bein i nesen og tørr å kjempe for det hun tror på. Sylvia er og har vært en stor ressurs i mange år og har gjort en utrolig viktig jobb for fylkeslaget. Hun fortalte tidligere i år at hun dessverre ønsket å trekke seg som leder i fylkeslaget. Dette er trist, men vi



På årsmøtet til PEF Møre og Romsdal ble Sylvia Wallin takket av som fylkesleder og Stig Marius Åsgård valgt til ny.



er veldig glad for at hun fortsatt ønsker å sitte som styremedlem. Fylkesstyret ønsker å takke Sylvia for all den jobben hun har nedlagt som leder i fylkeslaget, og vi ser fram til et godt samarbeid videre med henne som styremedlem.

Og en ny leder velges

I forbindelse med at sittende leder hadde trukket seg, så ble det valgt ny leder på årsmøtet. Dette ble Stig Marius Åsgård fra Kristiansund. Stig Marius er en trivelig kar som heller ikke har noe behov for å være noe midtpunkt. Han er en mann med humor, som også kan være seriøs og ta de riktige beslutningene når det gjelder. Stig Marius har gjort mye for å prøve å få sin hudsykdom hidradenitis suppurativa (HS) mer kjent i Kristiansund. Han har blant annet vært aktiv i kontakt med sykehuset for å dele ut brosjyrer om HS og for å sørge for at pasienter med HS får

riktig behandling. Stig Marius vil være en god ressurs som leder i fylkeslaget og vil kjempe for at vi skal bli hørt. Vi ønsker Stig Marius velkommen inn i styret og ser fram til et godt samarbeid med han i tiden som kommer.

Velkommen til Psoriasis- og eksemforbundet Viken!

Som kjent for oss alle, og planlagt som en følge av fylkessammenslåingen, er PEF Viken formelt stiftet samtidig med gjennomføring av det første årsmøtet 26. juni 2020.

Alle formaliteter er på plass, og et godt styre med representanter fra hvert av de tidligere fylkeslag er i gang med videre planlegging.

Litt historie:

Det har fra og med juni 2019 ved et interimstyre vært arbeidet for å legge forholdene til rette. Vi håper vi har alle våre medlemmer med i ønsket om å beholde et godt samarbeid og kontakt på samme måte som de tre sammenslåtte fylkeslagene, PEF Akershus, PEF Buskerud og PEF Østfold har hatt gjennom en årrekke. Initiativ, forslag og innspill til aktuelle tema som kan engasjere ønskes velkommen!

Denne spesielle tiden som vi opplever i 2020 har vist oss alle hvor viktig det er å samles når mulighetene er til stede, og at det finnes gode løsninger.

Vi tar med oss all vår erfaring, alle våre verdifulle tradisjoner og inviterer til et godt og fremtidsrettet samarbeid med positivt blikk fokusert på PEFs arenaer, med synlighet, kontakt og god medlemspleie som hovedmotivasjon.

Liv Skovdahl, Truls Nylén, Marry Anne Lindberg, Bjørn Karlengen, Kristian Henriksen, Ole Gjerdalen, Thom Olsen og Monica R. Olsøy
viken@pefnorge.no

Til medlemmer i PEF Oslo

Vi i styret i PEF Oslo beklager at det har vært lite aktiviteter for dere medlemmer så langt i år. Vi tenker at det er spesielt viktig med fysiske treff også i disse digitale tider. Derfor planlegger vi et hudpleiekurs i høst og en busstur 21. november (muligens til Hadeland glassverk).

Vi vil hele tiden følge med på Folkehelseinstituttets anbefalinger om smittevern, og arrangementene vil bli holdt utfra disse anbefalingene. Vi håper mange av dere ønsker å delta, og invitasjoner kommer så snart vi har fått dato fra foredragsholdere.

På grunn av koronasmittesituasjonen har vi valgt å utsette kurshel-

gen for foreldre og barn. Vi håper på å arrangere kurset neste år.

Vi har hadde et styremøte i august, siden vi synes det sosiale er viktig i vårt arbeid. Se det fine bildet av styrets medlemmer 😊



Fra styremøtet i PEF Oslo i august.



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/

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

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Svaret på barnekryssordet på side 20:
Løsningsordet er «HUDKREM»



Premier

Vinn fuktighetspakke som inneholder bade fuktighetskrem og lotion. Begge er like effektive og de gir rikelig med fuktighet og demper irritasjon. Fuktighetspakken består av A-Derma Exomega Control Cream 400 ml. og A-Derma Exomega Control Cream 200 ml.
Verdi: kr. 638,-

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 14. november 2020

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 2 / 2020 ble:

Marit Nyheim, 2009 NORDBY


Astrid Rødfjell, 1454 FAGERSTRAND

Per Hassve, 3513 HØNEFOSS

Riktig løsningsord var «HAGESTELL GIR RO I SJELEN»

Se hudportalen.no/kryssord for fasit

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



		↓	U-MO-DEN	→						↓	PARAT DAN-DERE					↓	FUGL	→				↓	RI	
																			→					

1. Hvilken nasjonalpark i Vestfold og Telemark ble åpnet i 2013?
2. Hva kaller vi nøttene ofte brukt i is, desserter, bakverk og konfekt som er meget gunstig for helsen- opprinnelig hjemmehørende i Syria og Irak?
3. Hvilken art er Finlands nasjonalfugl?
4. En av verdens beste hekkeløpere kommer fra Ulsteinvik. Hva heter løperesstet?

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

Agder

Anne Britt Frivoll
psoriasis
a.b.nicolaysen@
hotmail.com
915 41 762

Innlandet

Rolv Baadshaug
psoriasis og
psoriasisartritt
baadshau@
online.no
990 12 038

Maj Christin
Stenersen Lund
psoriasisartritt
stenersenlund@
hotmail.com
957 89 345

Eva Høgberget
psoriasis
evahogbe@gmail.com
958 18 438

Brit Briskelund
psoriasis
britbriskelund@
hotmail.com
976 14 057

Jorunn Anny Fossumstuen
psoriasis
j-annf@online.no
913 69 213

Elisabeth Starheim
psoriasis
starelis@icloud.com
976 96 488

Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
jehaugom@
online.no
988 56 340

Møre og Romsdal

Oddrun S. Lillerud
psoriasis og psoriasisartritt
o-lill@neasonline.no
922 40 305

Per Kristian Lange
psoriasis og psoriasisartritt
pe-kr1@online.no
958 88 408

Sylvia Wallin
psoriasis og psoriasisartritt
sylvia_wallin@hotmail.com
416 33 398

Kristine Midtsæter
HS
krimits@
hotmail.com
944 23 664

Nordland

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

Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030

Marte Øverås
psoriasis
marthe@loonern.com
971 30 377

Hans Erik Paulsen
psoriasisartritt
hasse-p@online.no
988 37 015

Aud Steffensen
psoriasisartritt
aud-steffensen@
hotmail.com
906 38 184

Kate Arnøy
psoriasisartritt
kate_arnoy@hotmail.com
481 92 390

Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@
hotmail.com
977 76 436

Oslo

Jeanette Strand
psoriasis og atopisk eksem
pso.jeanette@gmail.com
454 41 970

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestege@
online.no
980 54 545

Lillian Olafsen
atopisk eksem
liolaf@online.no
913 79 414

Grete Tunsjø
atopisk eksem
g.tunsjo@gmail.com
456 17 228

Kristin Windahl
HS
kwindahl@online.no
469 61 977

Hilde Lundaas Due
HS
hildedue@msn.
com
907 10 868

Rogaland
Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521

Annlaug Torgersen
psoriasis
annlaug.torgersen@
gmail.com
481 78 736

Helle Vestby Talmo
atopisk eksem
helle_vestby@
hotmail.com
976 81 243

Troms og Finnmark
Kirsti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026

Annveig Jenssen
psoriasis og
psoriasisartritt
annveig.jenssen@
pefnorge.no
415 61 844

Anne Berit Kolset
psoriasis og psori-
asisartritt
abkolset@
hotmail.com
970 38 172

Kirsten Pettersen
kronisk urtikaria
kirstenp@
hotmail.no
909 42 643

Eva G. Sjøtun
psoriasis og psoriasisartritt
geb-sjo@online.no
959 60 911

Ole Harald Sjøtun
atopisk eksem
o-sjoetu@online.no
900 37 338

Herdis Thommesen
psoriasis
herdis.thommesen@gmail.
com
959 20 053

Trøndelag

Solfrid Landstad
psoriasis
solfrid.landstad@ntebb.no
936 18 128

Anne Katrine Bornstedt
psoriasis
annekatrine@
hotmail.com
413 68 032

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

Brita B. Tiller
psoriasis
brit-b-t@online.no
481 07 785

Emilie Bergmann
psoriasis
embergmann97@
gmail.com
979 61 156

Unni Bredal
psoriasis og psori-
asisartritt
unnibredal@
gmail.com
416 49 764

Gunn Grav Graffer
psoriasisartritt
heminggraffer@
hotmail.com
976 54 264

Per Erik Gripp
psoriasisartritt
per.erik.gripp@ntebb.no
482 70 319

Mona Grorud Sørensen
HS
mona.grorud@
gmail.com
978 24 251

Vestfold og Telemark
Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

Cora Monstad
psoriasisartritt
ac.linselyst@gmail.com
908 52 410

Vestland

Anne Marie
Kvamsås
psoriasis
annemariekvamsaas@
gmail.com
992 53 140

Hilde Mellum
psoriasis og
psoriasisartritt
hildemellum@
gmail.com
986 40 538

Kenneth Waksvik
psoriasis og psoriasisartritt
kenneth.waksvik@pefnor-
ge.no
473 12 022

Torild Hille Lokøen
psoriasis
torild.lok@
gmail.com
994 48 521

Berit Waksdal Øvrebø
psoriasis
ovrebo.berit@gmail.com
975 73 984

Gudbjørg Lund Dahl
psoriasis
gudbjrglundd@
hotmail.com
977 41 385

Liv Reidun Nesse
psoriasis og
psoriasisartritt
livreidun@
netscape.net
905 70 146

Helge Vilhelmsen
psoriasisartritt
helge.vilhelmsen@
eninvest.net
900 55 954

Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468

Sol Hege V. Evebø
atopisk eksem
sol_hege@hotmail.com
482 28 472

Viken

Trine Knudtson
psoriasisartritt
trine.knudtson@
getmail.no
907 39 371

Gro Larsen
psoriasisartritt
gro-la3@online.no
920 37 385

Reidun Nymoem
Psoriasis og
psoriasisartritt
reinyem@online.no
926 13 463

Ruby Hagemann Myhren
HS
ruby.myhren@gmail.com
417 91 569

Elisabeth Wollebek
Kronisk urtikaria
elliswoll@
gmail.com
928 92 211

Kristian Henriksen
psoriasis og psoriasisartritt
kristian@pef-ung.no
928 84 681

Monica R. Olsøy
psoriasis
mkro_1@hotmail.com
992 58 161

Hilde Lieberg
psoriasisartritt
hilde@lieberg.no
970 30 476

Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733

Jørn Lund
kronisk urtikaria
lundjorn@
gmail.com
915 13 932

Cecilie Walther Holten
psoriasis
cwholten@gmail.com
412 03 583

Arild Smaaberg
psoriasis og psoriasisartritt
arilsmaa@online.no
913 17 213

Liv Skovdahl
psoriasis og
psoriasisartritt
likepersonskoordi-
nator@pefnorge.no
481 86 232

Lars Fredrik
Olaussen
psoriasisartritt
lafrol@online.no
977 05 234

Hilde Offerdal Johansen
atopisk eksem
ghildejoh@gmail.com
997 38 074

Geir Karlsen
HS
geirka@hotmail.
com
902 39 347



Å snakke med et menneske med forståelse

Med bakgrunn i sine egne erfaringer som HS-syk, har Mona Grorud Sørensen valgt å bruke litt av tiden sin som likeperson.

Tekst: Wenche Mosengen Nilsen, frilansjournalist

– Jeg valgte å bli likeperson, fordi jeg vil hjelpe så mange HS-syke som mulig, sier Mona Grorud Sørensen (50) fra Melhus i Trøndelag.

Hun har hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) og har aldri selv brukt en likeperson til støtte. Det var først da hun så annonsering om kursing av likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) på Facebook-gruppen til forbundet for HS-syke, at hun fikk vite at ordningen eksisterte. Da meldte hun seg inn i Psoriasis- og eksem-

«De HS-pasientene som jeg snakker med som likeperson, uttrykker stor takknemlighet for at vi finnes»

forbundet, som også er forbundet for HS-pasienter.

En likeperson er ikke fagutdannet, men er kurset i å støtte og hjelpe sine medpasienter. En likeperson har forståelse for pasienters situasjon og følelser rundt sin sykdom, fordi de selv kjenner sykdommen, både på kropp og i sjel. Og likepersoner har taushetsplikt.

Mona fikk diagnosen HS i 2017, men fikk sykdommen som 23-åring i 1993.

– Ved tilfeldigheter og en vikarlege, som hadde vært på kurs om HS, fikk jeg endelig hjelp ved St. Olavs sykehus i Trondheim, forteller Mona.

Hun synes det er leit at det ikke er så mange med HS som er medlem av PEF, men at organisasjonens HS-utvalg jobber kontinuerlig med å verve medlemmer til PEF.

– De HS-pasientene som jeg snakker med som likeperson, uttrykker stor



– Føler du at du trenger noen å snakke med, så finn deg en likeperson du kan betro deg til, sier Mona Grorud Sørensen, likeperson i Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: Privat

takknemlighet for at vi finnes. Flere forteller at de aldri har snakket med noen om sykdommen sin før nå, og at de har fått lite eller ingen informasjon fra fastlegen sin, forteller Mona.

Med en likeperson kan pasienter snakke om og få informasjon om det meste. Den eneste begrensningen er at man ikke får medisinsk veiledning. En likeperson kan heller ikke gi en diagnose.

– Føler du at du trenger noen å snakke med, så finn deg en likeperson du kan betro deg til. Eller føler du at du kan være til støtte og hjelp for andre med samme diagnose som deg, så tilbys du som PEF-medlem, kursing, sier Mona Grorud Sørensen.

– HS rammer hardt

Jeg har hatt alvorlig grad av sykdommen hidradenitis suppurativa (HS) i 25 år.

Det er mange myter om sykdommen, og foto av sykdommen på internett, er ofte av milde varianter. HS-pasienter snakker i liten grad om sin sykdom med leger og pårørende, og de tier ofte om hvor ille denne sykdommen i realiteten er. De snakker sjeldent om smertene, angsten, frustrasjonen, lukten, trettheten, søvnløsheten, tap av konsentrasjon og depresjonene. Og ikke minst, de snakker helst ikke om skammen. Men de føler den – skammen over å ha store, rødlig byller

på kroppen. De har enten stor angst for at byllene skal sprekke når man er ute blant andre mennesker, eller for at det hele tiden siver ut illeluktende puss og væske.

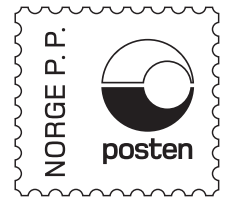
Kanskje er du selv HS-pasient som halter rundt med store byller i lyske? Og hvis noen spør hvorfor du går så rart, så sier du at du har så vondt i ryggen? Det er jo ingen skam å ha vondt i ryggen. Tall viser at én prosent av Norges befolkning har HS, men man antar at det er mørketall.

At uvitenhet om HS også i stor grad ser ut til å gjelde flere leger, sykepleiere og

annet helsepersonell, gjør at pasientene ofte føler seg frustrert, ydmyket og misforstått. Mange lider i stillhet og er ofte syke i mange år, før de forstår at de ikke har skyld i sykdommen selv, men at HS er en alvorlig diagnose som ingen kjenner årsaken til. Én setning som ofte ses i HS-grupper på Facebook er denne, og jeg har selv sagt denne setningen flere ganger enn jeg har tall på: – Nå orker jeg snart ikke mer!

Når man får denne tanken, er en likeperson, slik som Mona Grorud Sørensen, god å ha.

Wenche Mosengen Nilsen



Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo



Ta kontroll over din elveblest
på 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 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.