

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2021 / 46. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

**Sigvart Dagslands
brysomme venn
psoriasisartritt**



6

Anbefaler
koronavaksine

8

Når urtikaria
blir kronisk

13

Er det greit å
si kroniker





Ta vare på hendene dine under pandemien

Slik vasker du hendene skånsomt:

- Velg en hudvennlig såpe, som er parfymefri og med pH ikke høyere enn 5,5.
- Vask hendene i lunket vann, ikke bruk for varmt vann.
- Hendene bør være våte før såpen påføres.
- Skyll hendene grundig slik at all såpe forsvinner.
- Klapptørk hendene til de helt tørre og gjerne med et eget mykt håndkle.
- Ikke vask hendene oftere enn nødvendig.
- For noen vil håndsprit tilsatt glyserol være mer skånsomt og kan hvis nødvendig, erstatte håndvasken.

Bruk av fuktighetskrem:

- Fuktighetskremen bør være uparfymert og fet.
- Foreldrene bør huske på at barnet får med fuktighetskrem i barnehagen og på skolen.
- Barn bør bruke fuktighetskrem etter hver håndvask, når huden er tørr eller så ofte det lar seg gjøre. Dette bør innarbeides som en del av barnehagens / skolens rutiner for håndhygiene.

Rådene er utarbeidet av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i samarbeid med Norsk forening for dermatologi og venerologi.



Innhold

6

Er det trygt å ta koronavaksine hvis du har en hudsykdom eller psoriasisartritt? Har det noe å si om du går på immundempende behandling? Hudlegeforeningen og Norsk revmatologisk forening anbefaler å ta den.



8

Veronica Solberg har kronisk urtikaria. Hun er inne i en god periode for tiden og lurer på om hun ikke lenger er kronisk syk. For henne er det ikke lenger en selvfølge å være frisk.



22

De siste 20 årene har det kommet flere nye effektive behandlinger for moderat til alvorlig plakkpsoriasis. Og det er nye ting på gang.



23

Det var tøft å bli ung mor, synes Malin Landro Angeltveit. Hun har psoriasis og psoriasisartritt og fikk lite informasjon og oppfølging fra helsevesenet om medisiner da hun ble gravid.



35

Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til strikkevelder for å roe ned og få noe annet å tenke på enn koronaviruset. Strikkeproduktene doneres til Kirkens Bymisjon.

Hilsen fra redaktøren	s. 5	Sigvart Dagsland tok slutt hensyn til kroppen	s. 26	Liste over likepersoner	s. 39
Bør vi slutte med kronikerordet	s. 13	Oversikt fylkes- og lokallag	s. 32	Landsmøtet 2021	s. 40
Er en kroniker funksjonshemmet	s. 16	Forbundslederen	s. 33	PEF-ung	s. 42
Hudlegen har ordet	s. 17	Nytt fra forbundet	s. 34	Koronavennlige aktiviteter	s. 45
Regjeringens pårørende strategi	s. 18	PEF-praten	s. 37	Kryssord og sudoku	s. 49
Ny behandling mot atopisk eksem	s. 19	Ny rådgivningstjeneste	s. 38	En kroniker forteller	s. 50

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: Hans Fredrik Asbjørnsen**

TA VARE PÅ HUDEN DIN I SOLEN

SOLBESKYTTELSE VED TENDENS TIL SOLEKSEM

For oss nordboere er solen en fantastisk kilde til varme, helse og velvære. Samtidig kan solstrålene forårsake problemer i form av soleksem, som ofte fremstår som røde, små prikker eller blærer som klør. De som får soleksem er spesielt følsomme for UVA-stråler og de frie radikalene som dannes når huden utsettes for sol. Et smart valg er derfor en solkrem med ekstra høy UVA-beskyttelse og beskyttende antioksidanter.



ACO SUN LOTION INTOLERANCE SPF 50

- Styrker hudens beskyttelse ved hjelp av antioksidanter og ekstra høy UVA-beskyttelse.
- Lindrer irritasjon i huden som skyldes solen.
- Inneholder verken parfyme, fargestoffer eller alkohol.
- Kan brukes på både kropp og ansikt.
- For voksne og barn. Små barn skal primært beskyttes med klær og skygge. Barn under 1 år skal ikke oppholde seg i direkte sollys.

3 SMARTE SOLTIPS

1. Soleksem oppstår ofte om våren og forsommeren når huden fremdeles ikke er vant med sol. Øk derfor eksponeringen gradvis.
2. Hudområder å være ekstra oppmerksom på er ansikt, bryst, skuldrer og armer.
3. Unngå solen midt på dagen, og dekk deg til med klær.

ACO SUN LOTION ATO-PROTECT SPF 50+

- Intensivt og langvarig fuktighetsgivende.
- Styrker hudbarrieren og holder huden myk og smidig.
- Inneholder verken parfyme, fargestoffer eller alkohol.
- Kan brukes på både kropp og ansikt
- For voksne og barn fra 3 år*. Små barn skal primært beskyttes med klær og skygge. Barn under 1 år skal ikke oppholde seg i direkte sollys.

* Kan brukes på yngre barn på mindre områder der huden ikke er beskyttet av klær, som på hender, føtter og i ansiktet.



SOLBESKYTTELSE FOR TØRR OG ATOPISK HUD

Mange som har tørr og atopisk hud opplever en bedring om sommeren, men mye sol og bad kan tørke ut huden. Da er en solkrem med ekstra fuktighetsgivende og barrierestyrkende egenskaper et smart valg.

ACO210203NOT

Redaktøren har ordet

Da jeg begynte arbeidet med denne utgaven av Hud & Helse, var tanken at jeg skulle ha med en eller flere saker om det å være kronisk syk og noen råd om hvordan du forhåpentligvis kan leve bedre med en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt. Det gikk ikke helt som planlagt. Underveis oppdaget jeg at ordet kroniker og bruken av det er et tveegget sverd, og jeg kjente at jeg bevegde meg inn i et minefelt.

Er det belastende å få merkelappen kroniker? Eller gir det rett og slett en ekstrabelastning på toppen av alle plager og utfordringer som eventuelt følger med en kronisk sykdom?

Det kan være problematisk å si at mennesker «er» noe. Det kan virke begrensende, siden vi alle er så mye mer enn bare en ting. Vi er mer enn det vi jobber med og interessene våre, vi er mer enn sivil status, kjønnsidentitet eller vårt livssyn og våre verdier. Vi er mer enn bare en diagnose.

Selv om du har en kronisk hudsykdom eller psoriasisartritt, som fører til konsekvenser i hverdagen og for valgene du gjør, er det ikke sikkert at det er det du ønsker å identifisere deg med. Det er kanskje derfor Anne Berit Kolset, leder i Psoriasis- og eksemforbundet Troms, uttrykker så tydelig i svaret sitt til Hud & Helse om hva hun tenker om det å være kroniker: «Jeg har aldri tenkt på meg selv som en. Men jeg har kroniske sykdommer – psoriasis og psoriasis artritt». Kan det være at det er flere som

kjenner seg igjen i det Stig Marius Betten Åsgård som har hidradenitis suppurativa (HS) tenker? Lederen i Psoriasis- og eksemforbundet Møre og Romsdal sier i sitt svar: «Det å være kroniker kan enten ta over eller være en del av livet ditt på godt og vondt.»

Samtidig har jeg inntrykk av at noen synes det er helt greit å bruke kronikerordet om seg selv og kjenner ikke at det ikke virker begrensende, men at det kanskje gir en erkjennelse som gjør godt. For den folkekjære musikeren Sigvart Dagsland tok det flere år før han tenkte at det var ok å være syk: «Før tenkte jeg at jeg ikke er syk og ikke kronisk syk. Jeg ville ikke dyrke den tanken. Siden den tid har jeg tenkt at det er viktig å erkjenne seg det å ha en kronisk tilstand», forteller han i intervjuet i Hud & Helse.

I boken «Men du ser ikke syk ut» beskriver forfatter Ragnhild Holmås åpent, ærlig og humoristisk om det å leve med diagnosen kronisk utmattelses-syndrom (ME). Hun skriver om skam, mistenkeligjøring og fordommer – og hvordan folk vil fikse henne når de hører at hun er syk: «Det finnes en magisk regel alle som lever med kronisk sykdom kjenner til: Sier du «jeg har en kronisk sykdom» høyt, dukker det opp tre kloke koner som spør om du har prøvd yoga.» Ikke et vondt ord om yoga, men det er kanskje ikke det hun først og fremst er ute etter, «råd er ikke det samme som trøst», som Holmås skriver.

Kan det være slik at kronikerordet også begrenser kommunikasjonen oss imellom, at når det kommer opp på banen kjøres samtalen i et spesielt spor som ikke er ønskelig? Du forteller om din kroniske sykdom, og den som hører på, konsentrerer seg først og fremst om å komme med forslag for å hjelpe. Komiker Anne-Kat Hærland skriver i forordet til boken «Men du ser ikke syk ut» noe om hvordan hun ønsker å bli møtt når hun forteller at hun har øyesykdommen retinitis pigmentosa (RP): «Men hvis du vil lytte, så kan jeg godt fortelle deg litt om hvordan det er. Og når jeg er ferdig med å fortelle, så må du gjerne si noe. Jeg hadde blitt aller mest glad dersom du hadde sagt: «Er det noe jeg kan gjøre for deg?» Da hadde jeg definitivt syntes at du var skikkelig inspirerende!»

NRK har sin egen tilgjengelighetssjef. Det er Siri Antonsen, og hun jobber blant annet med en ordliste over sensitive ord og uttrykk for kanalen. Hun forteller at kroniker ikke er havnet på den listen, men at de vil ta det med. Og hun synes det hadde vært spennende å høre hva medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet mener om kronikerordet for å lære, slik at kanalen kan ta innspillene med seg i det kontinuerlige arbeidet med ordlisten. Invitasjonen er herved gitt!



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
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. 2 -2021
utgis 4. juni 2021

Frist for materiell
4. februar 2021

Opplag
5677

Fagpressen

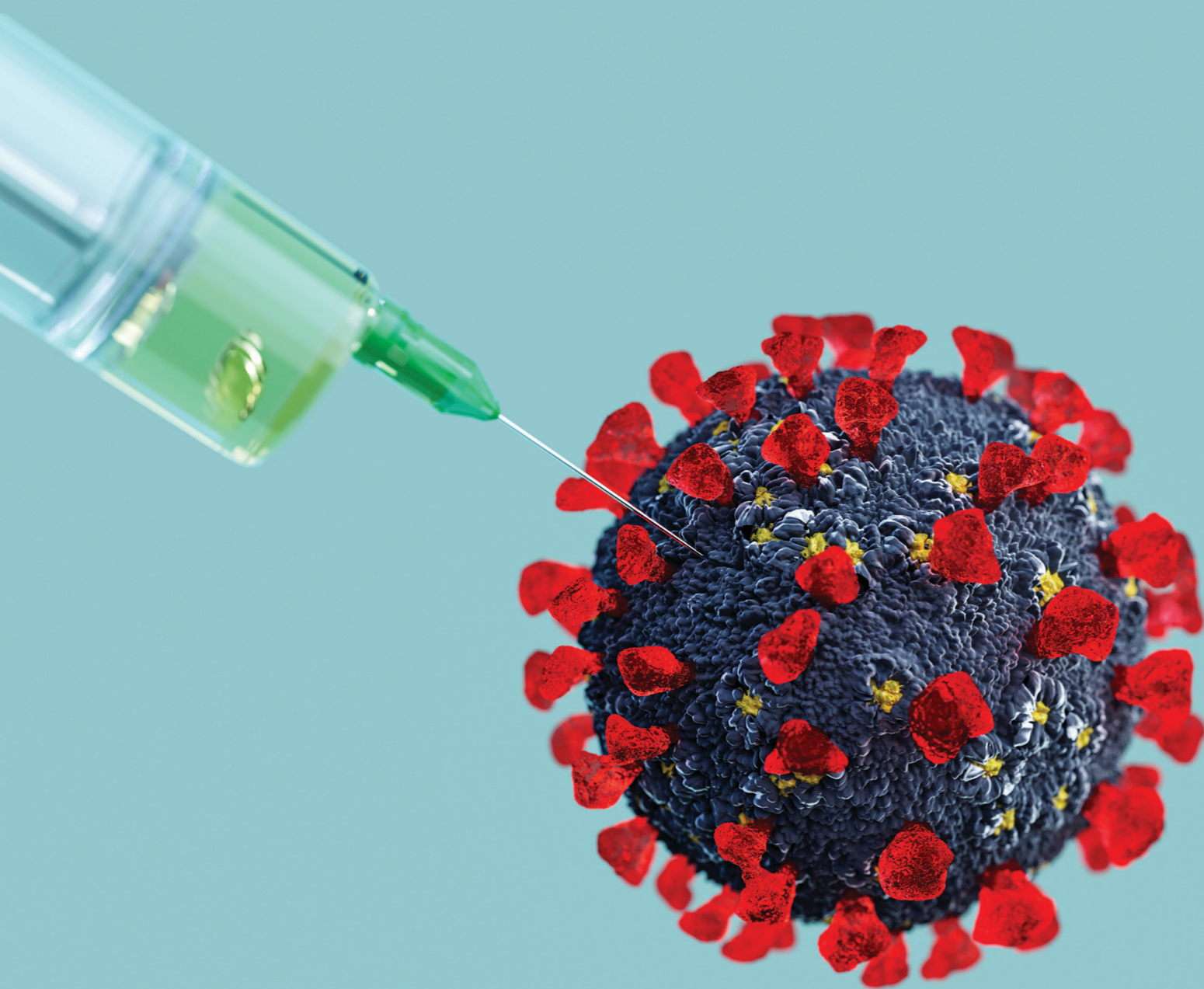
Hud & Helse arbeider etter redaktørplakaten og er en del av Fagpressen. Fagpressen er en interesseorganisasjon for seriøse fagblader og tidsskrifter i Norge.

Anbefaler koronavaksine

Bør personer med hudsykdommer eller psoriasisartritt ikke ta koronavaksinene? Hør med legen din, hvis du er usikker.

Tekst: Eldrid Oftestad

Foto: iStock



Hvordan skal personer med hudsykdommer eller psoriasisartritt forholde seg til koronavaksinene? Er det trygt for dem å ta dem?

Leder Katarina Stangeland i Norsk forening for dermatologi og venerologi (NFDV) – Hudlegeforeningen oppfordrer personer med hudsykdommer til å ta koronavaksine.

– Dersom de er usikre på hvordan de skal forholde seg til sin behandling når de tar vaksinen, kan de snakke med sin lege, råder Stangeland.

Foreningen kommer nå med råd og anbefalinger som gjelder hudpasienter som er på immunmodulerende behandling. Rådene og anbefalingene er utarbeidet i samarbeid med sykehusenes fagmiljø, samt i tråd med andre spesialiteter.

I sin anbefaling skriver Hudlegeforeningen blant annet at «Bruk av biologiske og immunmodulerende legemidler har hittil ikke vært forbundet med økt smitte eller risiko for alvorlig forløp av covid-19. Det er en teoretisk mulighet for at immunresponsen på vaksinen påvirkes av immunsupprimerende behandling, og at dette kan føre til noe redusert effekt av vaksineringen, men evidensen er sparsom og det foreligger ingen sikker data som understøtter dette. Vaksinasjon bør derfor ikke føre til en endring av en velfungerende behandling. Alternativt kan man vurdere booster senere ved utilstrekkelig vaksinerespons / antistoff svar.»

Psoriasisartritt

Helena Andersson er leder i Norsk revmatologisk forening, en fagmedisinsk forening for revmatologer og leger i utdanning på vei til å bli revmatologer. I likhet med Stangeland anbefaler hun alle med revmatisk sykdom som psoriasisartritt til å ta vaksinen.

– Dette gjelder uansett om de behandles med betenningssdempende midler som metotreksat eller ikke. Man skal være forsiktig med levende vaksiner (Ifølge Folkehelseinstituttet er det vaksiner som består av virus eller bakterier som er blitt svekket ved langvarig dyrking i kultur. Red. anm.) hos pasienter med revmatisk sykdom og som har spesifikk behandling for denne. Men ingen av de vaksiner som Norge har kjøpt inn

er levende. De er enten såkalt mRNA vaksine eller vektor-vaksine, sier Andersson.

mRNA-vaksinene mot koronaviruset representerer noe helt nytt innen vaksineteknologi. Dette er en gen-teknologi som går ut på å gi kroppen beskjed om å lage behandlingen den trenger selv i kroppen. Vaksinene til legemiddelfirmaene Biontech / Pfizer og Moderna er

laget med denne teknologien, og målet med mRNA-teknologien er å forbedre immunforsvaret, slik at det kan bekjempe viruset.

Med vektorvaksiner mot koronaviruset overføres gener som koder for de overflatestrukturene fra koronavirus til et ikke-sykdomsfremkallende virus.

Vaksinen fra legemiddelfirmaet AstraZeneca er et eksempel på en vektorvaksine mot covid-19-viruset.

«Bruk av biologiske og immunmodulerende legemidler har hittil ikke vært forbundet med økt smitte eller risiko for alvorlig forløp av covid-19»

Usikkert om effekt og sikkerhet

Gjennom det europeiske legemiddelsamarbeidet deltar Statens legemiddelverk aktivt i godkjenningen av koronavaksiner som blir tilgjengelige i Norge. David Bence Olsen er lege og seniorrådgiver i Legemiddelverket, og han jobber med legemiddelovervåking. Han forteller at studiene som er gjennomført på godkjente vaksiner ikke i stor grad har vært gjort på personer med autoimmune sykdommer som psoriasis og psoriasisartritt.

– Selv om studiene som er gjort for de nå godkjente vaksiner er svært store, har de kun i begrenset omfang inkludert personer med sykdommer som skyldes forandringer i immunsystemet som for eksempel psoriasis eller psoriasisartritt. Det kan derfor ikke sies noe om effekt og sikkerhet av de godkjente covidvaksiner i denne gruppe. Her må man nok vurdere potensiell nytte opp mot risiko hos den enkelte pasient, sier han. Olsen forteller videre at legefirmaer som utvikler koronavaksiner er pålagt å gjøre oppfølgingsstudier med vaksiner av personer med forskjellige immunologiske tilstander.

– Personer som behandles med medisiner som demper immunsystemet kan potensielt få en dårligere vaksine effekt. Det gjelder også for legemiddelet metotreksat som hemmer deler av immunsystemet. Men det er ikke slik at dette er en absolutt forhindreng for å bli vaksinert, sier Olsen.

– Ingen selvfølge å være frisk lenger



– Jeg hadde aldri sett for meg dette, jeg hadde ikke problemer med huden og var så vidt forkjøla hvert tredje år, forteller Veronica Solberg som fikk kronisk urtikaria over natten.

Veronica hadde alltid stålkontroll på alt i livet. Det var før hun over natten fikk kronisk urtikaria.

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

Oslo sentrum 20. januar. Om noen timer tas Joe Biden i ed som USAs 46. president. Donald Trump har reist til Florida, og det er fortsatt noen dager til den smittsomme mutasjonen av koronaviruset som ble oppdaget i England kom til Norge. I Oslo sentrum er Veronica Solberg (41) er ferdig på jobb på Studio E, en avdeling under Edvard Munch videregående skole. Der både jobber hun og har praksis som yrkesfag-lærerstudent ved OsloMet. Veronica har frisørbakgrunn, og nå ønsker hun å bygge videre på den. Derfor ble hun student for halvannet år siden. Samtidig fikk hun kronisk urtikaria. Hun våknet opp natt til 2. september 2019 fordi det klødde noe fryktelig nederst på ryggen.

– Jeg trodde det var sengedyr eller lus, for det begynte også å klø i hodebunnen. Jeg forsøkte å sove videre, men det spredte seg og klødde som bare det. Og da jeg så meg i speilet

dagen etter, så jeg at dette så ikke bra ut. Jeg begynte å google. Jeg gikk på jobb og fortsatte å google. Og jeg skjønnte at dette måtte være urtikaria.

Urtikaria, som kanskje er mer kjent som elveblest, skyldes frisetting av visse stoffer, blant annet histamin. Dette er et nitrogenholdig stoff som produseres i kroppen og som er lagret i de fleste vev. Histamin finnes i hudens mastceller, og de fleste tilfeller av urtikaria oppstår ved at mastcellene av forskjellige årsaker slipper ut histamin. Mastcellene er av betydning for immunreaksjoner og kan blant annet binde seg til antistoffer og forårsake sykdommer som høysnue og urtikaria. Selv synes Veronica det er en merkelig sykdom der flekker klør, blir borte og flytter på seg.

– Det er som å ha skikkelig feber. Huden er kjempevarm, og du kan nesten brenne deg når du tar på den. Men jeg fryser

så jeg nesten skjelder. Den kombinasjonen gjør det så vondt. Du vet ikke hva du skal gjøre fordi du fryser, mens huden er varm. En kald dusj er bra for huden, men da fryser jeg. Så jeg sitter ofte med isposer eller med kluter som jeg har hatt i fryseren. Jeg legger klutene på huden, men så fryser jeg inne i

«Du er ikke bare syk og så går det over, du er kronisk syk. Du vet ikke om det aldri går over eller om det går bort av seg selv»

meg. Derfor ligger jeg med kalde kluter, pledd og ullgenser. Det er veldig rart.

Informasjon på Facebook

Legen til Veronica bekreftet at hun hadde urtikaria, og så begynte det lange løpet. Det ble gjort en del tester, og hun begynte med antihistaminer. Antihistaminer er ifølge Store medisinske leksikon legemidler som hemmer virkningen av histamin i kroppen ved å blokkere histamin-1-reseptorer. Antihistaminer brukes gjerne til å behandle allergi.

Selv om Veronica tok antihistaminer, trengte hun noe mer som kunne hjelpe mot utbruddene. Hun fortsatte å google. Da fant hun en gruppe på Facebook for urtikariapasierter som Psoriasis- og eksemforbundet står bak. Der ble det snakket om en medisin som kunne hjelpe.

– Denne urtikariagruppen på Facebook der erfaringer utveksles, har hjulpet meg mye. Jeg skjønnte fort at her må det noe sterkere til, for det er så plagsomt. Jeg ville nesten ta hva som helst for å bli kvitt det. Da jeg skjønnte at det fantes sprøyter som var det eneste som funket på flere, så måtte jeg prøve det, forteller Veronica.

Medisinen hun ville prøve var det biologiske legemiddelet Xolair som tas ved injeksjon. Ifølge Felleskatalogen brukes denne medisinen blant annet til behandling av kronisk spontan urtikaria hos personer fra tolv år og eldre som allerede bruker antihistaminer, men som likevel har symptomer på kronisk spontan urtikaria. Veronica møtte forståelse hos fastlegen, da hun foreslå at hun kunne prøve Xolair.

– Jeg har hatt samme fastlege i mange år, og hun kjenner meg og historikken min godt. Hun vet at jeg forstår ting rundt medisiner, at jeg googler og stiller spørsmål. Så hun har også undersøkt i sine databaser og hørt med andre leger underveis. Hun er behjelpelig og flink til å være på mitt lag, forteller Solberg.

Skal - skal ikke slutte

Etter omtrent et halvannet år med den biologiske medisinen

er Veronica blitt mye bedre, og spesielt i de siste månedene.

– Jeg har vært ganske fin i hvert fall i to måneder, om ikke mer. Jeg har bare hatt noen småutbrudd. Derfor har hun bestemt seg for å trappe ned på sprøytene.

– Jeg synes det er skummelt å ta sprøytene når jeg er så fin. Jeg er så redd for at det trigger andre veien, for jeg har lest at noen har reagert på sprøyten og fått verre utbrudd av den. Jeg fikk en liten reaksjon etter at jeg tok sprøyten sist. Det blusset opp litt urtikaria, men så ble jeg fin igjen etter noen dager. Jeg sa det til legen at jeg er litt redd for at medisinen trigger det litt, siden jeg er så fin.

– Kan det ikke være risikabelt å slutte helt?

– Jeg kjenner at det er riktig for meg og prøve det nå. Jeg har ikke lyst til å ta flere medisiner enn jeg må. Det var et stort skritt for meg å begynne med denne medisinen i det hele tatt. Og legen sa det var greit så lenge du har sprøytene tilgjengelig hjemme i kjøleskapet og kan ta dem med en gang hvis det kommer utbrudd igjen.

Veronica trenger ikke å gå til legen lenger for å sette sprøytene. Det har kjæresten begynt å gjøre.

Å miste kontroll

Etter disse årene med urtikaria kan Veronica fortelle at det er mer enn bare kløen og plagene som er ille med sykdommen.

– Det har vært utrolig frustrerende å plutselig havne i en situasjon der du har null kontroll på kroppen din og ikke minst sinnet ditt. Du er ikke bare syk og så går det over, du er

«Man må finne en overlevelsesbalanse og være nøktern og forstå realitetene, men samtidig ha håp og tro»

kronisk syk. Du vet ikke om det aldri går over eller om det går bort av seg selv. De tankene og følelsene det gjør med deg, samtidig som det klør og svir og er stramt og vondt, har vært vanskelig å fordøye. Det kjennes som du er i fyr og flamme hele tiden. Det er så mange ting som skaper ubalanse, og det har vært det verste å slite med.

Noen dager har vært så ille at Veronica bare vil gråte.

– Jeg kan ligge en dag i sengen å gråte. Jeg har kjent at det går utover psyken. I ettertid har jeg lest at denne sykdommen går mye på psyken, at man blir litt nedbrutt psykisk.

– Vet du hvorfor du må gråte?

– Nei. Det kommer bare over meg at jeg må gråte. Jeg vet ikke om det bare er en frustrasjon som ligger bak der og som kommer frem eller om det er faktisk psyken som blir nedbrutt av dette. Jeg vet ikke, men det har vært veldig vanskelig å →

takle som en voksen person å plutselig havne i en sånn situasjon der du ikke har noen kontroll.

Koronafleks

Sykdommen fører også til praktiske utfordringer.

– Det er vanskelig å finne klær som ikke gjør vondt å ha på seg. Det er vanskelig å vite hvordan du skal sitte og ligge, eller stå og gå. Det å dusje kan også være vanskelig, så hele dagen må du planlegge for at det ikke skal gjøre vondt. Og så har du null krefter, du orker nesten ikke gå til butikken og bare det å gå til postkassen kan være for langt.

– *Så da må du bli hjemme?*

– Jeg er så heldig at jeg er student, og så kom koronaen. Det har vært bra for meg. Det passet meg perfekt at jeg måtte være hjemme og ha nettmøter. Da kunne jeg sitte i pysjen og ha det vondt, siden ingen så det. Det var litt flaks for meg.

Men enkelte dager måtte hun gå på skole og jobb.

– Jeg satt der på skolen og på jobb med masse utbrudd – det var helt forferdelig. Da må jeg bare ståsette meg. Jeg har sagt fra til lærere, medelever og kolleger at jeg har denne sykdommen.

Solberg forteller at det har vært veldig opp og ned, og noen perioder har vært verre enn andre.

– Utslettet flytter på seg cirka hver 24. time. Og derfor kan en dag være kjempeskin, mens en annen et helvete.

Og så handler det mye om hvor på kroppen utbruddet kommer.

– Det er ikke så vondt å få utbrudd midt på leggen som under albuen. Og når jeg får de verste utbruddene på hendene og under føttene og på øyelokk og leppene, er det ganske krise. Og så har jeg hatt noen reaksjoner etter å ha tatt Ibux og Paraset. Da våknet jeg opp med et elefantansikt. Jeg var så hoven at jeg brukte nesten en time på å klare og åpne opp og se meg selv i speilet. Jeg opplevde det noen ganger, og jeg skjønnte fort at jeg reagerer på Ibux. Så det tar jeg ikke lenger.

Triggerjakten

Veronica har i disse årene med urtikaria forsket selv på å finne ut hva som trigger utbruddene og hva som ikke gjør det. Hun har fortsatt ikke funnet den ene tingen som utløser det.

– Og nå som jeg føler meg så bra, prøver jeg å tenke på hva jeg ikke har gjort i det siste eller hva det er som gjør at jeg er blitt bedre. Jeg tenker på hva jeg har spist eller om jeg har stresst mindre, men jeg finner ikke noen trå som betyr at jeg har gjort noe annerledes. Alt du sier og gjør og hvor hen du er, kan trigge. Det kan være kulde, det kan være trykk, det kan være sol. Det er helt håpløst, sukker hun.

En dansk lege satte ord på noe som hjalp litt.

– Da fastlegen min var på ferie i sommer, fikk jeg en vikarlege fra Danmark. Han ga meg svar som jeg trengte og forklarte mer enn alle andre leger har gjort tidligere. Og han ba meg om å slutte og tenke mer på hva utbruddene kommer av. Det kan hende at det som faktisk er grunnen til at jeg er så bra nå, at jeg har klart å roe meg ned og tar en dag av gangen.

– *Kan det med andre ord være at stress er en faktor?*

– Legen min tror det fordi dette startet bare noen uker etter min første skoledag som 40-åring. Jeg vil gjøre det bra på skolen, og jeg har et annet type stress over meg enn jeg noen gang har hatt. Så vi var egentlig ganske sikre på at stress var en

faktor. Men det virker ikke sann. Jeg jobber og går på skole, vi skal få valp og før jul var jeg i tre begravelser. Jeg har aldri vært så stressa i det siste halve året, og jeg har aldri vært så fin. Men så har jeg lest om de som opplever at utbruddene kommer når de klarer å roe seg ned, så da er jeg redd for det.

Hun innrømmer at hun skulle ønske at hun hadde fått en annen sykdom.

– Jeg skulle gjerne hatt en sykdom som mange visste mye om og at det var mange typer medisiner mot.

– *Vil du selv si at du har en kronisk sykdom, at du er kronisk syk?*

– Jeg har fått beskjed om at jeg har fått en kronisk sykdom. Men i de siste ukene har jeg lurt på når det ikke er en kronisk sykdom lenger. Selv om jeg har en god periode nå, er jeg da fortsatt kronisk syk? Ser legene på meg som frisk eller om jeg bare har en god periode og at det kommer til å blusse opp igjen? Jeg vet ikke. Jeg håper nå at det på en måte har brent ut, og det er det jeg føler at det har gjort nå. Men legen min sa at jeg må huske på at det kan blusse opp igjen, og det kan komme når som helst og hvor som helst. Du vet aldri. Jeg må ha det i

bakhodet fordi det er en kronisk sykdom. Så da ble jeg litt matt.

– *Hva betyr det å ha det i bakhodet?*

– Jeg har valgt at jeg ikke skal tenke på det siden jeg er bra. Jeg prøver å leve livet fullt ut nå, mens jeg kan. Og så får jeg tenke at jeg rakk nå i hvert fall i det minste det, hvis det kommer tilbake. Ja, jeg kan godt være forberedt på at det kommer tilbake, og jeg har antihistaminer og sprøytene liggende i kjøleskapet. Jeg skal takle det hvis utbruddene kommer tilbake. Men jeg håper det aldri skjer.

– *Det virker mentalt utfordrende.*

– Ja, det er det. Man må finne en overlevelsesebalanse og være nøktern og forstå realitetene, men samtidig ha håp og tro. Men det er ganske vanskelig.

Null peiling

Sykdommen har lært henne hvor skjørt livet er.

– Du har null peiling. Uansett hvor ressurssterk og kontroll du har, så vet du ikke hva svingen bringer. Det har jeg kjent

veldig på. Jeg hadde aldri sett for meg dette, jeg hadde ikke problemer med huden og var så vidt forkjøla hvert tredje år.

Men man vet ikke hva som skjer, og alt kan skje med alle.

– *Hva tenker du om fremtiden?*

– Jeg tør nesten ikke tenke på fremtiden. Men jeg må si at gleden over hver dag jeg har det bra, er så mye større enn det har vært før. Før har jeg tatt livet litt for gitt. Det er ingen selvfølge å være frisk lenger. Og med koronaen som har kommet oppi alt dette, så føles det som en dobbel frykt av sykdom. Jeg er litt redd for koronaen i tillegg til min egen sykdom. Selv om hun for tiden er i en god periode og føler seg fin, har hun ikke helt slått seg til ro med det.

– Det er litt skummelt, siden jeg fortsatt kan jeg kjenne frysninger og en slags murring i huden. Det var det jeg gjorde før da jeg fikk utbrudd. De frysningene har jeg fortsatt, selv om jeg ikke har utbrudd. Det er derfor jeg ikke tør å si at jeg er helt frisk, sier Veronica Solberg.

Kronisk urtikaria kan bli borte

Ifølge hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal kan den kroniske urtikariaen forsvinne.

Urtikaria defineres som kronisk urtikaria hvis den har vedvart over seks uker. Hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal som jobber ved Hudklinikken i Oslo, hudavdelingen Rikshospitalet og er skribent for Lommelegen, skjønner at begrepet kronisk urtikaria kan høres litt forvirrende og skummelt ut. Men hun understreker at begrepet brukes kun for å skille mellom den akutte varianten med varighet under seks uker og den kroniske varianten som har vart mer enn seks uker.

– Den kroniske urtikariaen kan absolutt forsvinne, og forsvinner på ett tidspunkt, men dette varierer fra uker til måneder til år! Man er ikke kronisk syk når man er kvitt sin urtikaria!

– Veronica Solberg forteller i intervjuet i Hud & Helse at hun har hørt om

tilfeller der det biologiske legemiddelet Xolair er en trigger for urtikariautbrudd. Er det tilfelle?

– Ifølge mine egne observasjoner er det ikke vanlig at Xolair trigger urtikariautbrudd ved indikasjon urtikaria. Jeg har heller ikke hørt om det. Men jeg har ikke oversikt over alle presenterte casus, og det er ikke utenkelig at man kan få en forbigående hudreaksjon etter en injeksjon. Derimot har jeg god erfaring med Xolair til å behandle urtikaria. En sjelden gang gir ikke Xolair tilstrekkelig effekt og pasientens urtikaria vil vedvare. Xolair har derimot flere indikasjoner, deriblant allergisk astma og kronisk rhinosinusitt med nasal polypose (Kronisk rhinosinusitt er ifølge Norsk Helseinformatikk inflammasjon i en eller flere av de paranasale sinusene og nese-

slimhinnen. Red. anm.). Ifølge Felleskatalogen står urtikaria oppført som en mindre vanlig bivirkning ved bruk til disse indikasjonene – så ja, det er rapportert om tilfeller med urtikaria som bivirkning til Xolair!

– Er det trygt for personer med kronisk urtikaria å ta koronovaksine? Vi hører at personer med allergier ikke bør gjøre det. Er det slik også for personer med kronisk urtikaria?

– På generell basis vil jeg si at pasienter som har kronisk urtikaria og som er under behandling med antihistaminer og eventuelt med Xolair i tillegg, kan ta koronavaksinen. Er man usikker, hører man med legen eller hudlegen sin, sier Anne Birgitte Thomas Nordal.



I forbindelse med Verden urtikariadag 1. oktober 2020 var Veronica Solberg og hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal gjest i Hudpodden, podkasten til Psoriasis- og eksemforbundet.

Hva tenker du om det å være kroniker?



Stig Marius Betten Åsgård (31), Hidradenitis suppurativa (HS):

Det å være kroniker kan enten ta over eller være en del av livet ditt på godt og vondt. Selv har jeg valgt at jeg skal bruke min kroniske sykdom til å hjelpe andre som trenger hjelp. Enten kommer jeg med gode tips eller råd som jeg har selv lært av, eller er jeg der bare for noen som trenger å «luften seg». Dette gir meg styrke til å takle mine egne utfordringer som kroniker. Samholdet er viktig, da vi enkelt kan isoleres og bli utelatt fra samfunnet om sykdommen får ta over.



Iselin Eriksen (23), atopisk eksem:

Det å være kroniker er både utfordrende, slitsomt og irriterende de dagene det står på som verst. Da jeg fikk dette spørsmålet, streifet det meg at det likevel ikke er noe jeg tenker så mye på. Med tiden har det blitt en naturlig del av hverdagen. Å være kroniker har også gitt meg muligheten til å hjelpe andre i samme situasjon og møte så mange fine mennesker som jeg ikke hadde blitt kjent med, hvis det ikke var for den kroniske sykdommen!



Arild Smaaberg (75), psoriasis og psoriasisartritt:

Det å være kroniker er jo nesten aldri enkelt. Min tilstand har gått i bølgedaler, men så er det jo slik at noe du har hatt med deg nesten hele livet blir en vane. Det begynte med psoriasis da jeg fylte tolv år. Så kom artritten da jeg var cirka 50 år, og nå er jeg 75 år. Det var ganske kritisk når artritten kom, og det tok år før det ble bedre. Nå er det roligere, og det er jeg glad for.



Anne Berit Kolset (75), psoriasis og psoriasisartritt:

Egentlig har jeg aldri tenkt så mye rundt det å være kroniker. Jeg har aldri tenkt på meg selv som en. Men jeg har kroniske sykdommer – psoriasis og psoriasis artritt. Psoriasis har fulgt meg hele livet, siden jeg fikk diagnosen som ett-åring. Artritten dukka opp da jeg var tjue, for over 50 år siden.

Selvfølger har diagnosene preget livet mitt. Det er blitt mye smøring. Jeg dro blant annet på russetur til Berlin med buss, med Celestoderm-salve og plastbandasjer i bagasjen. Sykehusopphold har det også blitt, både på grunn av hud og ledd.

Likevel føler jeg meg frisk. Jeg har sluppet unna hjerte og karsykdommer, kreft og andre alvorlige sykdommer. Jeg har ikke hatt influensa siden jeg hadde «asiasyken» da jeg var rundt tolv år. Jeg har vært heldig. Formen er fortsatt brukbar! Jeg har mann, barn, to katter, hus og kaoshage. Jeg har hatt full jobb som lærer i over 40 år.

Diagnosene mine har nok vært til bry, men har ikke gjort at jeg tenker på meg selv som kroniker. Jeg har andre roller i livet. Jeg er ektefelle, mor, lærer, kollega, nabo, venn – med kronisk sykdom. Dessuten er jeg tillitsvalgt i PEF. Det har blitt en viktig rolle. Å bli kjent med, og å jobbe sammen med andre med samme diagnoser, har vært utrolig lærerikt og bra.

Skjemmer navnet virkelig ingen?

Selv om ordet kroniker er presist, er det ikke nødvendigvis uproblematisk å bruke det.

– Ordet kronisk er urgammelt. På gresk betyr ordet khronos rett og slett tid, forteller Erlend Hem.

Han er professor i medisin og leder for Gruppe for norsk medisinsk fagspråk. I tillegg er han fagansvarlig for ordforklaringer i medisin i Store norske leksikon.

– I medisinen er det vanlig å bruke ordet kronisk når en sykdom har vart i seks måneder eller lenger. Slike definisjoner er ofte litt tilfeldige. Man kan jo spørre seg hvorfor en tilstand ikke er kronisk når det er gått for eksempel fem måneder.

Ordet «kroniker» er tilsynelatende kort og greit, men det bør brukes med stor varsomhet, mener Hem.

– Mange reagerer negativt på kronikerordet. Noen kan oppleve det som stigmatiserende. Et annet problem er det som kalles «merkelappeffekten». Det kan innebære at helsepersonell forholder seg mer til en «kroniker» enn det individuelle mennesket. Enkeltpersoner kan på den måten oppleve å bli satt i bås. Den samme diskusjonen kjenner vi godt fra bruken av diagnoser, sier Hem.

Bør det forbys?

Noen mener at ordet kroniker ikke bør brukes i det hele tatt.

– Ved å bruke formuleringer som «han er en kroniker», karakteriserer man mennesket gjennom sykdommen. I stedet bør man si at pasienten er kronisk syk, lider av en kronisk sykdom eller har en kronisk sykdom. Et problem med slike omskrivninger, er at de kan bli litt

lange og upraktiske i dagligtale, mener Hem.

– Helsepersonell som bruker ordet kroniker mener nok ikke noe negativt med det. De vil bare formidle at et menneske har en kronisk tilstand. Derfor er det viktig å være klar over at enkelte pasienter reagerer negativt på slik ordbruk. Det samme problemet gjelder også ord som psoriatiker eller atopiker. Det var en som sa det så fint: «Psoriasis er noe jeg har, ikke noe jeg er».

Velkjent diskusjon

Hem forteller at denne diskusjonen har velkjent blant annet i språkspalten i Tidsskrift for Den norske legeforening.

– Det blir gjerne stort engasjement i spaltene når dette temaet kommet opp. Den samme diskusjonen har vi også i samfunnet ellers. Noen tror at bare vi bytter ut ord, så blir livet lettere å leve. Andre mener at det heller er slik at ord består, mens virkeligheten endres.

– Det er en god regel å lytte til dem det angår. Det er ikke mange som savner ord som krøpling, dverg, åndssvak, idiot, mongoloid eller neger i beskrivelsen av medmennesker. Det kan også være positivt å bruke kronikerordet.

– Ordet kroniker kan også ha noe positivt ved seg. Hvis man for eksempel har slitt med symptomer lenge og som legene ikke har funnet ut av, og så endelig får et svar som viser seg å være en kronisk tilstand, kan man oppleve det som en lettelse. Uvissheten og usikkerheten er som regel verre. Da kan man

etter hvert klare å leve med sykdommen og også forsone seg med den.

Hem forteller at den medisinske utviklingen har gjort at flere sykdommer har gått fra å være dødelige til å bli kroniske.

– For eksempel gjelder det flere typer kreft, som man tidligere døde av etter relativt kort tid, men som man nå kan leve med i flere år. Dessuten betyr ikke ordet kronisk nødvendigvis at sykdommen er livsvarig eller uhelbredelig. Selv om mange kroniske sykdommer varer livet ut, kan noen av dem helbredes på lang sikt.

«Noen tror at bare vi bytter ut ord, så blir livet lettere å leve. Andre mener at det heller er slik at ord består, mens virkeligheten endres»

Eufemistiske tredemøllen

Det er kan være litt komplisert å finne et nytt ord for å gjøre det mindre belastende.

– Når noen føler at et ord er blitt be-

lastende, vil man gjerne finne på et nytt ord som man håper er nøytralt. Men etter en stund blir også dette nye ordet oppfattet som belastende, og så må man finne på et nytt igjen. Dette kalles for den eufemistiske tredemøllen, forteller han.

– Et typisk eksempel er hvordan krøpling ble erstattet av vanfør som igjen ble erstattet av handikappet som ble til funksjonshemmet som ble til person med funksjonshemming eller person med nedsatt funksjonsevne. Eller hvordan gamle hjem ble til aldershjem til sykehjem til bolig for eldre og til bo- og rehabiliteringssenter. Man forsøker seg på omskrivninger og nye måter å si vanskelige ting på, men som regel varer det ikke lenge før de negative konnotasjonene følger etter, som nissen på lasset.



Når et ord blir negativt ladet, finner vi på et nytt. Det blir fort en lang, lang rekke, sier Hem.

Mer kunnskap

Medisinprofessoren kunne tenke seg mer kunnskap om kronikerordet hos dem som blir definert som det.

– Det er en tendens i samfunnet til å bli forarget eller krenket på andres vegne. Jeg synes det ville være interessant å undersøke hvilke meninger det er om ordet «kroniker» blant dem som selv har en kronisk sykdom eller lidelse.

For en stund siden tok Hem kontakt med Språkrådet for å få råd om denne ordbruken.

– Språkrådet har jobbet mye med dette. De har blant annet skrevet en interessant artikkel om sensitive ord, som ligger på nettsiden deres, anbefaler han.



– Helsepersonell som bruker ordet kroniker mener nok ikke noe negativt med det, sier medisinprofessor Erlend Hem.

Tilbakeblikk på ordet kroniker

- Det Norske Akademis ordbok dokumenterer ordbruk i bokmål og riksmål. Der er det tidligste eksempelet på kroniker fra 1964. Søk i Nasjonalbibliotekets digitaliserte bøker viser likevel at ordet var i bruk i norsk tidligere. Ifølge Språkrådet er det første sikre treff på ordet kroniker i en norsk bok fra 1942.
- Utover på 1950- og 60-tallet er kronikerordet brukt en del, og da primært i fagbøker eller populærvitenskapelige bøker innen medisin, sosiologi og psykiatri. Ordet ser ut til å ha vært velkjent og godt etablert i fagspråket på det tidspunktet.
- Søk i avismaterialet på Nasjonalbiblioteket viser at ordet er betydelig eldre enn man kanskje kunne tro. De eldste treffene jeg finner, er fra 1908, fra avisen Skandinaven, som kom ut i Chicago i USA på norsk-dansk (avisen ser ut til å følge dansk rettskriving, som var så å si identisk med norsk riksmål fram til 1907). Et eksempel er en notis eller reklame fra Skandinaven 20. mars 1908 der det står: «Dr. Van Bleck's Behandling har helbredet nogle af de mest haardnakkede Tilfælde, som kjendes, helbredet gamle Kronikere efter 30 og 40 Aars Lidelser, saavel som alle tidligere Stadier. Hvorfor ikke lade den helbrede Dem?». Første sikre tilfelle i en norsk avis utgitt i Norge fra Fremtiden (Drammen) 21. mai 1917.
- Hvis vi ser på bruken over tid, virker det klart at ordet økte i bruk i allmennspråket på 1990-tallet. Akkurat hva som er grunnen til denne økningen, er vanskelig å si. Det kan simpelthen skyldes større oppmerksomhet rundt helsespørsmål eller spørsmål knyttet til det å være langtidssyk.
- Det er mange eksempler på at ord som før hadde preg av fagtermer, går inn i allmennspråket fordi det blir aktualisert av en eller annen grunn (gode eksempler på det er termer som smittevern, r-tall og kohort, som er gått inn i dagligtalen det siste året). Eller det kan hende at det er blitt mer vanlig å bruke ordet kroniker i stedet for andre ord (som langtidssyk). Det siste ser ikke ut til å stemme, for også ordet langtidssyk har økt i bruk.

Kilde: Språkrådet

– Ord kan inkludere og ekskludere

«Begrepsbruk er vanskelig og utfordrer oss i hverdagen. Ord og begreper kan være inkluderende, men også ekskluderende og stigmatiserende, mener generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

– Noen identifiserer seg som kronisk syk eller funksjonshemmet, andre som en med kronisk sykdom eller med en funksjonsnedsettelse. Andre igjen som ingen av delene. Vi snakker gjerne om kronisk sykdom når vi snakker om PEFs målgrupper, men det er klart at en kronisk sykdom også kan føre til en midlertidig eller varig nedsatt evne eller mulighet til å fungere optimalt i samfunnet, og med det en nedsatt livskvalitet. Og det er jo nettopp det som er PEFs formål: å sikre god livskvalitet fysisk, psykisk, sosialt og økonomisk for alle med psoriasis, atopisk eksem, andre hudsykdommer og psoriasis-artritt.



– Begrepsbruk er vanskelig og utfordrer oss i hverdagen, sier generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet.



KLØE I HODEBUNNEN?

Psorit-X Shampoo er en dermatologisk testet spesialshampoo til behandling av tørr og ømfintlig hodebunn, kløe, lett psoriasis og lett eksem.

En klinisk studie av produktet viser at 85% av pasientene oppnådde tilfredsstillende resultater.

«Kjøpte denne til min sønn som har atopisk eksem i hodebunnen. Den hjalp faktisk og han har prøvd massevis av sjampoer. Så han kjøper kun denne og kløen er helt borte. Anbefales!!!»

– Torill P Mathisen



FOR TØRR, SPRUKKEN OG HARD HUD

Hælbalsam er en spesialsalve som gir myk og glatt hud på hender, føtter, albuer, knær og ellers der du har behov.

Hælbalsam påvirker huden effektivt og den såre, sprukne og tykke huden forsvinner raskt.

Egner seg også godt for diabetikere. Anbefales av fotterapeuter



Beste produktet på markedet, har prøvd mange forskjellige, men denne får en 6 er til meg – Unni Margrethe Haarstad

SUPERALLSIDIGE UNIVERSALSALVER

Forslag til hva salvene kan brukes på er basert på våre kunders uttalelser:

- | | | |
|------------------------|----------------------------------|-----------------------|
| • Tørr og sprukken hud | • Lett eksem | • Kløe og svie |
| • Lindring av munnsår | • Lett psoriasis | • Tørre lepper |
| • Ømme muskler og ledd | • Motvirke fine linjer og rynker | • Gnagsår |
| • Tørre lepper | • Sprukne neglbånd | • Lette forbrenninger |
| | | • Og mye, mye mer |



UTROLIG legger seg som en barriere på huden for å beskytte det utsatte området. NATURLIG trekker mer inn i huden.



Klipp ut og send inn kupongen i dag! Porto er betalt. **INGEN ABONNEMENT FORPLIKTELSE!** Frakt 69,- (Fraktfritt ved kjøp over kr 800,-)

Antall

- | | | |
|-------------------------------------|--|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | Psorit-X Shampoo | kr 295,- |
| <input checked="" type="checkbox"/> | Hælbalsam 250 ml | kr 399,- kr 349,- |
| <input type="checkbox"/> | Hælbalsam 100 ml | kr 265,- |
| <input type="checkbox"/> | UTROLIG universalsalve 50 ml | kr 295,- |
| <input type="checkbox"/> | NATURLIG universalsalve 50 ml | kr 295,- |
| <input checked="" type="checkbox"/> | PAKKETILBUD: ANBEFALT
UTROLIG 50 ml + NATURLIG 50 ml | kr 590,- kr 499,- |

Tilbudene varer t.o.m. 01. april 2021, eller så lenge lageret rekker. Med forbehold om trykfeil og prisendringer i perioden.

Kontakt kundeservice for spørsmål og bestilling

Telefon: **33 04 51 00** (hverdager 09:00-16:00)

SMS-bestilling: Send SMS til 1963. Start melding med 2233 skriv deretter produkt navn – str. – antall – navn – adresse.

Fyll ut kupongen og send inn din bestilling

Navn:

Adresse:

Postnr./sted:

Tlf.:

(Skriv tydelig og bruk BLOKKBOKSTAVER)

INGEN ABONNEMENT FORPLIKTELSE!



Nesco International AS
Avd. Bedre hverdag
Svarsending 3037
0092 OSLO

Hud og Helse nr. 1 – 2021

Minefelt av begreper

Går det an å si at en kroniker er funksjonshemmet? Seniorrådgiver Ingunn Westerheim i FFO ønsker seg en bredere debatt for å ufarliggjøre begrepene..

Tekst: Eldrid Oftestad



– Hvis du som kronisk syk har behov for tilrettelegging, spesielle tiltak på grunn av sykdommen, er du kanskje også funksjonshemmet i noen sammenhenger?
Foto: Lars Opstad

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) er paraplyorganisasjonen for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende. Ifølge seniorrådgiver Ingunn Westerheim i FFO skiller organisasjonen på ordene funksjonshemming og funksjonsnedsettelse.

– En funksjonsnedsettelse er noe ved kropp / psyke som ikke fungerer helt. Dette kan skyldes sykdom, skade eller en tilstand man er født med. Det kan handle om bevegelse, syn, hørsel, det kognitive, allergier, dysleksi, autisme, hvordan man har det psykisk og så videre. De fleste har eller får en eller annen funksjonsnedsettelse i løpet av livet. For eksempel nedsatt syn eller nedsatt hørsel. Noen funksjonsnedsettelse går over etter kort tid, mens andre lever man med hele livet. Noen kan avhjelpest med medisinsk behandling eller rehabilitering.

– Når man snakker om funksjonshemming eller å være funksjonshemmet handler det mer om at man møter hindringer i samfunnet på grunn av funksjonsnedsettelsen eller sykdommen man har. Disse hindringene kan man ofte gjøre mindre eller fjerne helt ved politiske, økonomiske og juridiske virkemidler. For eksempel ved å gjøre det ulovlig å bygge nye bygninger hvor man ikke kommer inn med rullestol eller å ha TV-programmer uten teksting, sier Westerheim.

Hva er innafor?

Hun forteller videre at begreper knyttet til funksjonshemming og funksjonsevne er stadig i endring. Før var det innafor å si handikappet, krøpling eller invalid.

– Disse begrepene er de fleste nå enige om at man bør unngå. Deretter kom det en trend hvor man skulle unngå å si «en funksjonshemmet», men at man heller burde bruke begreper som «mennesker med nedsatt funksjonsevne» eller «personer med funksjonsnedsettelse». Dette ble anført av «People-first»-trenden fra USA og begrunnelsen var at funksjonshemmingen kun var ett aspekt ved personen. Nå er det en mottrend til dette i USA, som heter «Say the Word». Disse aktivistene oppmuntrer oss til å bruke ordet funksjonshemmet (disabled på engelsk). Mye handler nok om identitet og hva / hvem man vil identifisere seg som.

Vil fjerne stigma

En rekke organisasjoner for mennesker med kroniske diagnoser og sykdommer, som Diabetesforbundet, Psoriasis- og eksemforbundet, Astma- og Allergiforbundet og Revmatikerforbundet er medlemmer i FFO. Ifølge Westerheim er deres diagnoser knyttet til medisinske og kroppslige forhold, og noen av dem kan sies å ha en funksjonsnedsettelse (som også handler om forhold ved den enkelte).

– De kan også være (eller bli) funksjonshemmet i enkelte situasjoner, når de møter på hindringer i hverdagen som hindrer dem i deres utfoldelse. Så disse begrepene går litt over i hverandre, men vi knytter begrepet funksjonshemmet til de ytre forholdene i omgivelsene som man støter på – funksjonshemmet er ikke noe man er, men noe man blir i møtet med barrierene i samfunnet. Hvis du som kronisk syk har behov for til-

rettelegging, spesielle tiltak på grunn av sykdommen, er du kanskje også funksjonshemmet i noen sammenhenger? Jeg tror en av grunnene til at kronikerbegrepet er blitt tatt med i formelle dokumenter i FFO, er fordi mange med kronisk sykdom ikke føler seg hjemme i begrepet/gruppa funksjonshemmede. Mange tenker kanskje på funksjonshemmede som personer som har en synlig funksjonsnedsettelse, som blinde eller rullestolbrukere. Kanskje er uttrykket litt stigmatisert? Men er du ikke funksjonshemmet hvis du på grunn av revmatisme, kun kan gå korte avstander eller hvis du på grunn av cøliaki må ha spediadiett?, spør hun. Westerheim ønsker seg en bredere debatt om dette i FFO og medlemsorganisasjonene.

– Ved å forklare disse begrepene bedre, kan vi forhåpentligvis fjerne noen stigma og ufarliggjøre begrepsbruken eller begrepsforvirringen. For mange er redde for å trække feil i dette landskapet.

Nye europeiske retningslinjer for behandling av psoriasis

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



Rikshospitalet har bidratt i arbeidet med nye europeiske retningslinjer for behandling av psoriasis.

Psoriasis kan ramme i ulik grad. Noen har lite utslett og har få plager, mens andre har utbredt og uttalt utslett som påvirker dagligliv og livskvalitet i betydelig grad. Behandlingen må derfor tilpasses sykdomsgrad og subjektive plager. Det finnes mange ulike behandlingsmetoder – fra enkle livsstilsråd til smøring med kremer og salver, UV-behandling hos hudlege og for dem som er mest plaget: tabletter, sprøyter og infusjoner.

Det er altså mye å velge mellom. Det kommer stadig nye legemidler, blant annet biologiske legemidler, som er svært effektive, men også svært dyre. Ulike behandlingsformer har sine fordele og ulemper. Risikoen for bivirkninger kan variere. Noen pasienter foretrekker smøring, mens andre helst vil unngå det. Slike avveininger må gjøres av både pasient og hudlege. Hudleger må holde seg fortløpende oppdatert om hvilke behandlingsmuligheter som er tilgjengelige.

Nylig har hudleger fra flere europeiske land gått sammen om å publisere felles retningslinjer for behandling av psoriasis (1). Forfattergruppen består av til sammen 27 psoriasiseksperter fra

14 land og har møttes flere ganger på videokonferanser for å komme frem til enighet om valg av behandling for pasienter med ulike typer og grader av psoriasis. Fra Norge har overlege Olav Sundnes fra Seksjon for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus deltatt og bidratt med viktige innspill. Anbefalingene er basert på en oppdatert, systematisk innhenting av hundrevis av forskningsartikler og inngående diskusjoner i gruppen.

Retningslinjene er publisert i tidskriftet *Journal of the European Academy of Dermatology and Venerology* (1) og bør interessere mange, først og fremst hudleger, men også pasienter, pårørende og annet helsepersonell. Artikkelen har et eget avsnitt beregnet for pasienter (dessverre kun på engelsk).

Retningslinjene inneholder råd om valg av behandlingsform og hvilke hensyn man bør ta når pasienten har andre sykdommer, blant annet hjertesykdom, overvekt, diabetes, kreft og depresjon. Hvordan bør gravide eller ammende kvinner med psoriasis behandles? Hva med vaksiner? Hvilke behandlinger er aktuelle ved samtidig psoriasisleddgikt? Hvordan skal pasienter følges

opp, og hvilke undersøkelser skal gjøres underveis? Når er det aktuelt å avslutte behandling?

Gruppen som har laget retningslinjene, legger stor vekt på at alle pasienter må være med i alle beslutninger som vedrører pasienten selv. Dette betyr at legen må ta seg god tid til å utvikle et godt lege-pasient-forhold der pasienten opplever å bli tatt på alvor. Pasienten må være godt informert om sykdommens natur og prognose og om hvilke behandlingsmuligheter som finnes. Jeg håper at de nye retningslinjene vil bidra til norske pasienter med psoriasis får den beste behandling som er tilpasset deres situasjon.

Forfatterne av de nye europeiske behandlingsretningslinjene oppfordrer hudlegeforeningene i hvert land til å utarbeide sine egne anbefalinger tilpasset lokale forhold, slik som finansieringsordninger, eventuelle anbuds-systemer og refusjonsregler. I Norge er en arbeidsgruppe nedsatt av Norsk forening for dermatologi og venerologi – Hudlegeforeningen – i gang med dette arbeidet, og gruppen regner med å ha sitt forslag klart i løpet av våren.

Petter Gjersvik er hudlege og professor ved Universitetet i Oslo og Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus. Han var leder i Hudlegeforeningen i perioden 2013-19.

1. Nast A, Smith C, Spuls PI, et al. EuroGuiDerm Guideline on the systemic treatment of Psoriasis vulgaris - Part 1: treatment and monitoring recommendations. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2020;34:2461-98.

– Styrk systematisk samarbeid med pårørende

I desember i fjor la Regjeringen frem sin pårørendestrategi. Pårørendesenteret i Oslo savner mer om betydningen av samarbeid mellom tjenestene og de pårørende.

Tekst: Eldrid Oftestad

– Regjeringens pårørendestrategi vektlegger anerkjennelse, omsorg og veiledning av pårørende og det er viktig og bra, men mindre om betydningen samarbeid med pårørende har i en tid der pårørende har overtatt mange av de omsorgsoppgavene som velferdssamfunnet tidligere ivaretok, sier Inger Elisabeth Hagen, daglig leder ved PIO – Pårørendesenteret i Oslo.

Hun forteller at i hovedstaden er samarbeid med pårørende blitt betonet høyt ved å lansere en egen standard for pårørendesamarbeid i alle tjenester.

– Formålet med standarden er å sikre at systematisk samarbeid med pårørende skal være en integrert og naturlig del av all tjenesteyting i Oslo kommune, i kraft av den ressursen pårørende er for sine nærmeste og for tjenestene. Pårørende skal møte et velfungerende og forutsigbart samarbeid, slik at belastningene reduseres, sier Hagen.

Ifølge Hagen har et godt pårørendesamarbeid stor betydning for brukernes livskvalitet og bedring.

– Forskning har vist at tiltak som retter seg bare mot pårørende ikke har betydning for brukeren / pasientens helse, det har derimot involvering av og samarbeid med pårørende. Hvordan pårørende skal eller kan involveres, avhenger blant annet av hvilken rolle de har i en gitt behandlings- og omsorgssituasjon. Jo sykere den som trenger hjelp er, desto viktigere er pårørende, og pårørende som bor sammen med den som er syk kan ha en ekstra belastende rolle.

PIO-lederen påpeker videre at Regjeringens pårørendestrategi har et viktig hovedmål som handler om barn som pårørende, og at ingen barn skal måtte ha omsorgsansvar for familien.

– Det er vi veldig glad for. I tillegg er vi fornøyd med at PIO-senterets samarbeidsplan med pårørende er omtalt, sier Inger Elisabeth Hagen.



– Jo sykere den som trenger hjelp er, desto viktigere er pårørende, sier daglig leder Inger Elisabeth Hagen ved PIO – Pårørendesenteret i Oslo.

Foto: PIO – Pårørendesenteret i Oslo

Eksemkolen nytter

En studie viser at Eksemkolen ved Oslo universitetssykehus virker positivt på deltakerne. Studien antyder at tverrfaglig utdanningsprogram har gunstige effekter på livskvaliteten til familien og alvorlighetsgraden og redusere frykten for å behandle barn med atopisk eksem med kremer eller salver som inneholder kortison.

Flere verktøy i verktøykassen

I februar i fjor fikk atopikere for første gang tilgang til biologisk legemiddel. Ett år etter har de fått enda ett.

Tekst: Eldrid Oftestad

Det nye biologiske legemiddelet heter Olumiant, og det er legemiddelselskapet Lilly som har produsert det. Til forskjell fra Dupixent, som er et biologisk legemiddel som inntas med sprøyter, kommer Olumiant i tablettform.

– Hva er spesielt med legemiddelet Olumiant sammenlignet med Dupixent?

– I tillegg til at Olumiant har tablettformulering, tilhører dette legemiddelet den for oss hudleger nye kategorien JAK-hemmere. Det vil si at effektene av medisinen starter inni cellen i blodet, mens ved Dupixent skjer det i blodet utenfor cellene, forteller hudlege Claus Lutzow-Holm som driver hudlegepraksis i Oslo med fagnettstedet Huddoktor.no.

Han forteller at han og andre hudleger når har fått flere verktøy i verktøykassen i behandlingen av de som er hardest rammet av atopisk eksem.

JAK-hemmere representerer en ny type sykdomsmodifiserende legemidler, og disse legemidlene går kort sagt ut på å hemme signalveier inne i cellene som igjen reduserer betennelsen.

Vant tilbudet

Indikasjonen for Olumiant er personer fra 18 år med moderat til alvorlig atopisk eksem, og i februar ble det klart at Olumiant vant årets tilbud på biologiske legemidler mot atopisk eksem.

– Dupixent har vi brukt i ett år nå, og med ytterligere erfaringer fra EU, vet vi ganske godt hvordan den fungerer. Det er begrenset med bivirkninger, så vi er trygge på at pasienter kan stå på medisinen i lang tid. Naturlig nok vet vi ikke så mye om bruken av Olumiant i behandling av atopisk eksem, men vi vet likevel en del om den siden medisinen har vært brukt i behandling av revmatoid artritt i Norge siden 2017, og det foreligger jo god dokumentasjon i vitenskapelig litteratur. Olumiant har noe mer bivirkninger enn Dupixent, men de er behøvet ikke av den grunn være alvorlig. Dessuten vil det være lettere å slutte med Olumiant, siden det en kommer piller som innebærer rask eliminering ut av kroppen. Kanskje det kan være et legemiddel som pasienten kan bruke litt til og fra, mens Dupixent er et legemiddel man kan bruke hele tiden?

– Men det stemmer at Dupixent kan gi bivirkninger i øynene, ikke sant?

– Ja, 15-30 % som bruker Dupixent har opplevd bivirkninger i øyene.

– Det er hyggelig at det endelig er blitt flere behandlinger tilgjengelig for pasienter med atopisk eksem. Hvorfor har det tatt så lang tid?

– Min refleksjon rundt dette er at atopisk eksem har vært en vanskelig nøtt å knekke. Det har vært snakk om JAK-hemmere tidligere, men det har

vært vanskelig å finne ut. Så det har vært en trang fødsel. Kanskje Dupixent er et bredere legemiddel- da det også er aktuelt mot astma, men Olumiant vil være et fint supplement. Og når vi nå også får Olumiant, vil vi få nye erfaringer som vil være nyttig for å kunne tilby flere pasienter god behandling, sier Lutzow-Holm.

Biotilsvarende legemidler

Det nye tilbudet på de såkalte TNF-BIO-legemidlene som ble implementert 1. februar i år, berører ikke bare pasienter med atopisk eksem, men også pasienter med psoriasis, psoriasisartritt og hidradenitis suppurativa (HS). Endringene gjelder først og fremst nye biotilsvarende legemidler med virkestoffene adalimumab, etanercept og infliximab.

I år som i fjor foreligger det to innkjøpsavtaler for medisiner til sykehusene. Den ene avtalen er for Helse Midt-Norge og Helse Vest og den andre for Helse Sør-Øst og Helse Nord. De to avtalene er helt like for diagnosene psoriasisartritt, hidradenitis suppurativa (HS), atopisk eksem og psoriasis.

Ny psoriasismedisin

Beslutningsforum for nye metoder har sagt ja til en ny behandling av plakkpsoriasis i det offentlige helsevesenet, skriver Dagens Medisin. Det er legemiddelet Cosentyx (Sekukinumab) til behandling av moderat til alvorlig plakkpsoriasis hos barn og ungdom fra seks år, som er aktuelle for systemisk behandling. Cosentyx har i flere år vært tilgjengelig for voksne med plakkpsoriasis som er aktuelle for systemisk behandling og for voksne med psoriasisartritt. Det er legemiddelfirmaet Novartis som produserer dette legemiddelet.

Studie om psoriasis og diett

Har du psoriasis og ønsker du å gå ned i vekt? Da er NTNU og St. Olavs Hospital i Trondheim interessert i å høre fra deg. De trenger deltakere til en studie om å undersøke hvilke effekter vektnedgang har for psoriasis sykdom i form av livskvalitet, alvorlighetsgrad (PASI) og molekylære markører. Forskerne ønsker deltakere med plakk-psoriasis, kroppsmasseindeks (BMI) over 27 kg/m², og er mellom 18 og 70 år og er ellers friske.

Er du interessert i å delta i denne studien og vil ha mer informasjon? Da kan du ta kontakt prosjektleder Beathe Sitter på telefon: 99 024 180, eller epost beathe.sitter@ntnu.no

Når både huden og leddene rammes

Psoriasisartritt (PsA) er sammensatt. Malin Landro Angeltveit fikk sykdommen som ettåring og til kunne ikke Sigvart Dagsland gå skikkelig.

En verden uten immun- og betennelsesykdommer.
Det er vår visjon.

I Janssen liker vi å tenke stort. Vårt håp for immun- og betennelsesykdommer 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.

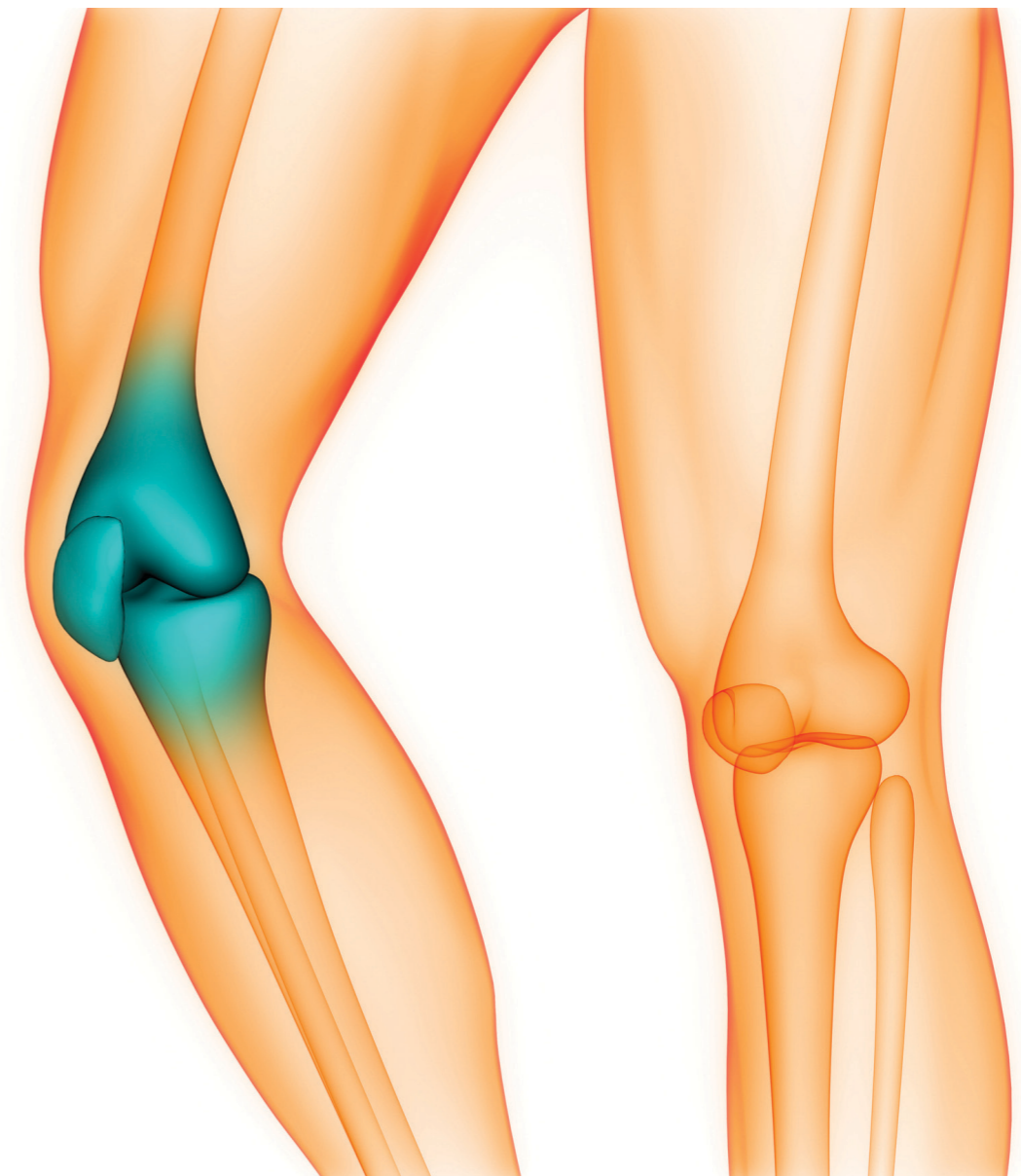
Disse sykdommene rammer mennesker over hele verden. Vår drøm er en fremtid uten smerter og problemer for alle de som er rammet. Vi streber kontinuerlig etter å drive forskningen videre og levere banebrytende medisiner som kan gi disse menneskene et bedre liv.

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*



Den sammensatte sykdommen psoriasisartritt

I motsetning til andre revmatiske sykdommer, er psoriasisartritt en sammensatt sykdom som kan arte seg på mange forskjellige måter. Derfor er det vanskelig å gi standardisert behandling.

Tekst: Mediaplanet / Marte Frimand

Psoriasisartritt (PsA) er en autoimmun sykdom som gir betennelse, smerte, hevelse, ømhet og nedsatt bevegelse i leddene. PsA er blant de vanligste leddgikt-sykdommene. Man regner at mellom to til sju per 1000 voksne har PsA.

– PsA debuterer i forskjellige aldre, men den kommer vanligst i 40-årene, sier Karen Minde Fagerli, revmatolog og forsker ved Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.

Psoriasis og leddbetennelse

PsA er en sykdom som består av hudsykdommen psoriasis og leddbetennelse. De aller fleste har allerede kjent psoriasis når de får leddsykdommen. En liten andel på rundt ti prosent, får psoriasis i etterkant.

– 15 prosent vet ikke at de har psoriasis når de får leddsykdommen. Men vi oppdager den når vi undersøker pasienten. Kanskje har de bare litt i hodebunnen og i øret, sier Fagerli.

Elementer fra flere sykdommer

Det er stor variasjon i alvorlighetsgraden av sykdommen, og det er forskjellig hvilke deler av kroppen som blir affisert. Dette kan også endre seg i løpet av forløpet og det kan oppstå nye elementer av sykdommen.

– PsA har gjerne elementer fra flere av de andre leddsykdommene. Noen får smerter og hevelser i leddene i hendene som ved revmatoid artritt, noen får smerter i ryggen som likner Bekhterevs. Enkelte får smerter i de store leddene

som hofter og knær, og noen får smerter og betennelser i senefester, gjerne da i akillessenen, sier Fagerli.

Rundt halvparten får daktylitt, såkalt pølse- eller tåfinger, en gang i løpet av sykdomsforløpet. Man ser også en sammenheng mellom PsA og noen tarmsykdommer, samt regnbuehinnebetennelse i øyet. I tillegg får en del fatigue og søvnproblemer.

Tverrfaglig oppfølging

Siden PsA er en sammensatt sykdom, trenger mange oppfølging av flere spesial-

«Sykdommen er så sammensatt og forskjellige fra pasient til pasient at man i større grad må skreddersy behandlingen for hver pasient»

lister. Fagerli forteller at revmatologen tar seg av de revmatologiske manifestasjonene.

– Vi henviser til andre spesialister, som for eksempel hudlege ved behov og vi diskuterer ofte med behandler i annen spesialitet ved valg av behandling, sier

Fagerli, og legger til at noen pasienter kan oppleve at de faller mellom to stoler:

– Likevel opplever jeg i hovedsak samarbeidet med andre medisinske spesialiteter som godt. Vi samarbeider også godt med andre yrkesgrupper som som fysio- og ergoterapeut, og vurderer fortløpende om pasienter har behov for dette, sier hun.

Ifølge Fagerli er det vanskeligere å gi standardisert behandling ved psoriasisartritt.

– I motsetning til revmatoid artritt, der sykdommen gjerne forløper likt, og man har et standardisert behandlingsopplegg, er det vanskeligere å gi standardisert behandling ved PsA. Sykdommen er så sammensatt og forskjellige fra pasient til pasient at man i større grad må skreddersy behandlingen for hver pasient, sier hun.

Målstyrt behandling

PsA er en kronisk sykdom. Derfor er målet med behandlingen å bedre livskvaliteten til pasienten. Treat-2-target (T2T) er et begrep som brukes om målstyrt behandling der målet er å holde sykdommen i dvale eller i lav aktivitet.

– For høyt blodtrykk og diabetes, hvor dette først var introdusert, er dette relativt enkelt fordi en har et tallfestet mål for blodtrykk eller langtidsblodsukker. Ved revmatologiske sykdommer, finnes det ikke et enkelt mål som beskriver sykdomsaktiviteten. Derfor har det vært laget sammensatte mål som inkluderer elementer av selvrapporterte mål, klinisk

undersøkelse og blodprøveverdier som en setter sammen til en tallverdi, sier Fagerli.

Hun forteller også at ved selvrapporterte mål, rangerer pasienten selv hvordan de har det. For eksempel hvor mye smerte eller fatigue de har på en skala fra 0 til 100.

Verdien av måleverktøy

DAS28 er det mest veletablerte T2T-målstyrte behandlingsopplegget for pasienter med revmatiske sykdommer. Dette behandlingsopplegget er også mye benyttet i studier for PsA-pasienter, men ifølge Fagerli, er dette kun et godt nok mål for pasienter der svært mange ledd er betente.

– For å vurdere pasienter med andre sykdomsuttrykk på en god måte, har det vært utviklet flere sammensatte måleverktøy som PASDAS, MDA, CPDAI og DAPSA. Disse er tidkrevende å utføre både for pasienten og legen, og vurderer ikke alle ønskelige elementer, sier revmatologen.

– Det er en pågående diskusjon om det i det hele tatt er hensiktsmessig å for-

søke å måle alle potensielle sykdomsuttrykk i et enkelt mål ved PsA, eller om vi må bruke flere separate mål. På nåværende tidspunkt er det ingen klar enighet om hvilket eller hvilke mål som er best å bruke for å styre behandlingen, men det pågår forskning med mål om å avklare dette, sier hun videre.

Nye retningslinjer

I vår kom den europeiske revmatologi organisasjonen (EULAR) med nye anbefalinger for behandling av PsA. Norsk revmatologisk forening har laget norske anbefalinger som jevnlig blir oppdatert blant annet på bakgrunn av europeiske anbefalinger.

– De nye anbefalingene er ikke revolusjonerende, men det er noe nytt, spesielt rundt hvilken biologisk behandling som er anbefalt enkelte pasientgrupper, sier Fagerli.

Denne artikkelen er laget av kommunikasjonsbyrået Mediaplanet og har vært publisert i annonsebilag og på nettsiden Altomdinhelse.no.

PsA og koronavaksine

Er det trygt for pasienter med psoriasisartritt (PsA) å ta koronavaksine? Norsk revmatologisk forening, en fagmedisinsk anbefaler alle med revmatisk sykdom til å ta koronavaksine.

Les mer om koronavaksinene på s. 6-7

Fortsett behandlingen

På Diakonhjemmet sykehus i Oslo jobber flere av landets fremste eksperter på behandling av inflammatoriske revmatiske sykdommer som psoriasisartritt (PsA). Ifølge sykehusets fagmiljø finnes det per i dag ikke kunnskap som vil si at pasienter skal stoppe eller trappe ned immundempende behandling. Dette skriver sykehuset på sin nettside med informasjon om koronaviruset til pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom.



– 15 prosent vet ikke at de har psoriasis når de får leddsykdommen, forteller Karen Minde Fagerli, revmatolog og forsker ved Revmatologisk avdeling på Diakonhjemmet Sykehus i Oslo.

Foto: Eldrid Oftestad

«Det skal ikke være slik at pasienten ved tilfeldigheter får riktig informasjon»

Da Malin Landro Angeltveit ble mor som 20-åring fikk hun lite informasjon og oppfølging fra helsevesenet angående medisiner og svangerskap.

Tekst: Lill Due, kommunikasjonsansvarlig i Spondyloartrittforbundet Norge



– Jeg savner leger som hører på pasientens behov, sier Malin Landro Angeltveit om det å bli mor og ha revmatisk sykdom.

Foto: Lill Due





Malin stortrives som mamma til de to guttene sine.
Foto: Privat

Malin Landro Angeltveit (26) fra Sotra utenfor Bergen har siden tidlig barn-dom levd med både psoriasis og psoriasisartritt (PsA). Allerede en uke etter hun ble født fikk Malin hudplager, og fikk diagnosen psoriasis som ettåring. Psoriasis er en kronisk hudsykdom, der sår og flekker dekker store områder av huden.

– Sårerne kommer og går i perioder, og dekker spesielt armer og bein. Det er en autoimmun sykdom, og blusser gjerne opp når jeg er stresset eller har det dårlig med meg selv. Når det er kaldt ute kan det også danne seg flere sår, spesielt om vinteren, forteller hun.

Tøff ungdomstid

Fra 6-årsalderen oppstod det også smerter og hevelser i ledd, som fingre og tær. Spesielt på ungdomsskolen oppsto det problemer med hudsykdommen. Hun ble utestengt og mobbet på grunn av den. Hun prøvde å gjemme seg bort i store klær og holdt seg mye for seg selv. Først da hun var 18 år ble hun tatt på alvor og fikk diagnosen psoriasisartritt (PsA) – da hun oppsøkte lege på grunn av en hoven ankel.

– Jeg hadde mye smerter i barndommen og ungdomstiden. Huden min var hardt angrepet av psoriasis, og det var tøffe år på ungdomsskolen. Samtidig hadde jeg mye vondt i ulike ledd. Det var veldig frustrerende å ikke få en artrittdiagnose i løpet av alle de årene. Dermed ble det en lettelse å få en diagnose og medisinering for leddbetennelsene.

Ung mor

Som kvinne i fruktbar alder fikk ikke Malin noe informasjon fra revmatolog, eller annet helsepersonell, om svangerskap og medisinbruk når man har inflammatorisk revmatisk sykdom. Da hun som 20-åring oppdaget at hun var gravid, var hun over halvveis i svangerskapet. Hun hadde ikke hatt mistanke om graviditeten. Legen skjønnte at hun var gravid da hun hadde en røntgenundersøkelse i forbindelse med PsA-sykdommen. Da fikk hun beskjed fra legen om å slutte med medisinene hun brukte.

– Jeg var i kjempefin form gjennom store deler av svangerskapet. Jeg følte meg bedre av sykdommen, med mindre smerter og leddplager. Men seks måneder etter fødselen snudde det, og leddsykdommen ble mer aggressiv enn den noen gang hadde vært, forteller hun. Malin fikk beskjed om at hun ikke kunne bruke medisiner i svangerskapet og i ammeperioden. Hun hadde håpet at hun kunne få behandling som kunne redusere smerter og stivhet, og dermed kunne ta seg bedre av babyen, men det var det ingen muligheter for, fikk hun vite.

– Heldigvis fikk jeg god hjelp av forloveden min og familien min. Med god støtte av de rundt meg, og en snill baby, så fungerte hverdagen til tross for at jeg var veldig dårlig.

Manglende informasjon

Tre år etter første barn fikk Malin et

barn til, og svangerskapet forverret sykdommen hennes helt fra starten av. Hun fikk hevelser i ledd, vann i kroppen og mye smerter. Igjen fikk hun beskjed om at hun ikke kunne bruke medisiner mot revmatismen under svangerskapet, foruten NSAIDs-produktene diklofenak (Voltaren) og ibuprofen (Ibux etc).

På helsestasjonen med det yngste barnet fikk Malin en brosjyre om det å være forelder med revmatisk sykdom. Det var en fin brosjyre med nyttig informasjon, men Malin skulle gjerne ønsket mer informasjon om selve graviditeten i forhold til diagnosen sin. Det var først i forbindelse med et intervju angående en sak om forholdet mellom pasient og lege, at Malin ble spurt om hun ikke visste at det fantes medisin mot psoriasisartritt. Hun fikk da vite at det er medisiner som man kan benytte mens man er gravid.

– Det visste jeg jo ikke. Først da fikk jeg vite at det fantes medisiner mot revmatisk sykdom, som fint kunne kombineres med svangerskap og amming. Jeg forstår ikke hvorfor jeg ikke fikk denne informasjonen tidligere, sier Malin fortvilet.

Tross denne nye kunnskapen er hun fortsatt uten god medisinsk behandling per i dag. Hun har spurt revmatologen om hun kan benytte biologisk medisin, men har fått beskjed om at hun er så ung, og i fruktbar alder, at hun ikke bør bruke biologisk medisin ennå. Malin undrer seg over at hun ikke kan bruke denne formen for medisin, som

har hjulpet så mange.

– Jeg er utmattet og har smerter, og biologisk medisin kunne ha hjulpet meg. Jeg har hatt noen tunge runder med revmatologene, og føler at jeg ikke blir tatt på alvor. Jeg savner leger som hører på pasientens behov, sier hun.

Planlegge dagen

Som småbarnsmor og yrkesaktiv har Malin et hektisk liv. Hun er utdannet hudpleier, og jobber i en hud- og fotسالong i Knarvik utenfor Bergen. Hennes strategi for å mestre hverdagen er god planlegging. Hun forteller at hun prøver å bruke god tid om morgenen, så langt det lar seg gjøre, så hun får tid til å tøy og ta det litt rolig. Resten av dagen er fullpakket, og hun og samboeren deler på plikter og oppgaver hjemme.

– Med jobb og barn på to og fem år går dagen i ett. Jeg ønsker å ha energi til familien min. Jeg har erfart at det er nyttig å planlegge dagen godt. De dagene jeg vet at det skal være mye aktivitet legger jeg inn pauser med hvile. Jeg er avhengig av gode rutiner for å fungere, forteller hun.

Hvis hun ikke får tatt pauser i løpet av dagen, sovner hun gjerne samtidig med barna om kvelden.

– Noen ganger er det best å bare holde det gående, for når man legger seg ned kjenner man på slitenheten, sier hun.

Engasjert i PEF-ung

Malin har i mange år vært engasjert i PEF-ung, som er ungdomsorganisasjonen til Psoriasis- og eksemforbundet. Hun er leder i PEF-ung Bergen, vara i sentralstyret til ungdomsorganisasjonen og leder i artrittutvalget i hovedorganisasjonen PEF.

PEF-ung jobber med å nå ut med kunnskap om psoriasis, PsA, atopisk eksem og andre hudsykdomer til unge mennesker. I tillegg til kunnskap om egen diagnose, formidler de også informasjon om ting som pasientrettigheter, NAV, hjelpemidler, behandling og mestring av kronisk sykdom.

PEF-ung inviterer også til arrangementer knyttet til ulike temaer rundt diagnosene. Der kan man bli kjent med andre unge i samme situasjon og utveksle erfaringer. Hun mener det er nyttig å kunne treffe andre med samme utfordringer, og synes det er godt å snakke med andre som har de samme diagnosene som henne.

– Jeg har blitt veldig engasjert i PEF-ung. Det gir meg mye å kunne hjelpe andre, vi er jo alle i samme båt. Jeg har fått mange nye venner, og opplevd mye fint i ungdomsorganisasjonen, sier hun. Malin anbefaler alle å melde seg inn i en pasientforening, og delta på både kurs og arrangementer med ulike aktiviteter. Mange unge sliter med selvbildet når de opplever at kroppen ikke spiller på lag, og at det er vanskeligere å utføre aktiviteter enn før. Malin forteller at mange

«Mine erfaringer rundt graviditet og sykdom er at man må finne informasjon selv og oppsøke hjelp på egenhånd, og sånn skal det jo ikke være»

får tilbake troen på seg selv gjennom å prøve ut og mestre nye aktiviteter, og teste grensene sine sammen med andre.

– Gå ut av komfortsonen, men bruk god tid på å utvide den. Litt etter litt vil du oppleve å mestre nye ting, og komfortsonen blir større. Og det hjelper å tenke positivt, sier Malin.

Krav på informasjon

Gjennom organisasjonsarbeidet får Malin også økt kunnskap om diagnosene de fronter, og informasjon om hva som skjer på forskningsfeltet. Denne kunnskapen vil hun bruke til å være med på å påvirke ulike etater, og ønsker å jobbe for at foreningens diagnoser blir bedre hørt. På den måten kan hun også gi en stemme til forskningen. Gjennom samarbeid med andre pasientforeninger har hun også troen på at det går an å gjøre en forskjell for pasientene.

– Mine erfaringer rundt graviditet og sykdom er at man må finne informasjon selv og oppsøke hjelp på egenhånd, og sånn skal det jo ikke være. Dette er informasjon vi har rett til å få fra dem som behandler oss. Den må nå bedre ut til alle unge med kronisk sykdom. Det skal ikke være slik at pasienten ved tilfældigheter får riktig informasjon, sier hun.

Malin oppfordrer andre som sliter med å få god nok informasjon til å ikke gi opp. Selv har hun opplevd å måtte mase, og likevel ikke bli lyttet til fra helsevesenet.

– Det er viktig å bli hørt og bli tatt på alvor, slår hun fast.

Ønsker flere barn

Til tross for kronisk sykdom og smerter, både før, under og etter fødslene, er ikke Malin skeptisk til det å bli mor. Hun forteller at hun slet med angst, depresjon og dårlig selvtillit på grunn av alle de kroppslige plagene i ungdomsårene. Hun følte lenge at ingen ville være venn med henne, klemme henne, eller være kjæresten hennes på grunn av utseendet. Da hun skulle bli mor var det imidlertid noe inni henne som endret seg. Gjennom å skulle ta vare på og stå opp for et lite barn, måtte hun først bli glad i seg selv. Ved å jobbe med sitt eget selvbilde, og slutte å bry seg om hva andre tenkte om henne, kjempet hun seg til bedre selvtillit. Nå tør hun å være seg selv, uten å skjule utseende sitt, og viser fram både armer og bein uten å dekke til sår og flekker fra psoriasis.

– Ved å drite litt mer i eget utseende vil jeg også lære barna mine å bli trygge på seg selv, sier hun.

Malin stortrives som mamma til de to guttene sine, og vil gjerne ha en stor familie. Med bedre tilgang på informasjon og riktig behandling håper hun på å kunne gjennomføre eventuelle svangerskap og barselperioder uten for mye smerter neste gang.

– Den gleden det er å få barn, det er uansett verdt alle smertene! Jeg har absolutt lyst på flere barn, avslører hun med et stort smil.

Denne artikkelen er hentet fra Spondylitten nr. 4 2020, som er medlemsbladet til Spondyloartrittforbundet Norge.

Mer informasjon om PEF-ung finner du på PEF-ung-sidene på s. 42-44.

#foreldredrømmen

• Undersøkelser viser at revmatikere opplever uro og usikkerhet. Men er satt i gang for å tilby mer kompetanse til denne gruppen.

• Med kompetanse og støtte fra helsepersonell og gjennom informasjon før, under og etter svangerskapet.

• I sosiale medier finner du informasjon om kampanjen [#foreldredrømmen](#).

• Spondyloartrittforbundet Norge, BURG, Norsk Revmatikdommer (NKS) og legemiddelfirmaet UCB Pharma står bak kampanjen.

Kilde: Spondyloartrittforbundet Norge

Et bryksomt vennskap

Det tok mange år før Sigvart Dagsland fant det som hjalp best mot psoriasisartritt. – Revmatologien var det som funket best, men jeg opplever at revmatologene også har forståelse for at kost er viktig, sier han.

Det tok 24 år før Sigvart Dagsland fikk medisinen som virkelig hjalp. Sangeren foretrekker å se på sin psoriasisartritt som en brysom venn.

Tekst: Eldrid Oftestad
Foto: Hans Fredrik Asbjørnsen

– Først kalte legene det Reiters syndrom. Men den diagnosen ble etter hvert avskaffet, angivelig fordi Reiter var nazist, forteller sanger og låtskriver Sigvart Dagsland (58) fra Stavanger. Ifølge Store medisinske leksikon er en

tilstand som kjennetegnes av artritt (leddbetennelse), øyebetennelse og betennelse i urinrøret. Det er også kjent som reaktiv artritt. Det er et begrep som brukes for å beskrive hele spekteret av infeksjonsutløste artritt. Og det stemmer som Sigvart Dagsland forteller. Opphavsmannen Hans Reiter var ganske så riktig et høytstående medlem av det tyske nazipartiet og gjennomførte krigsforbrytelser under Andre verdenskrig. Av den grunn brukes sjeldent Reiters syndrom, skriver professor Erlend Hem i en artikkel i Tidsskrift for Den norske legeforening.

Selv om det ikke var Reiters syndrom Sigvart var rammet av, var det i høyeste grad leddgikt. Og spesielt

gikk det utover det ene beinet hans. – Væske kom ut og beinet ble stivt. Jeg ble operert, men beinet var fortsatt stivt, sier han.

I begynnelsen av 90-tallet fikk han diagnosen psoriasisartritt, som er en spesiell type artritt som ofte opptrer i sammenheng med psoriasis. Og omtrent hvert fjerde år får Dagsland psoriasis. – Psoriasis er en gjest hvert fjerde år, men det var leddgikten som satte meg ut. Det reduserte energien og det ene kneet ble et stort problem for meg.

På turné med Tomboy

Den folkekjære artisten Sigvart Dagsland har utgitt 20 soloalbum og solgt over 500 000 plater. Han har mott-

tatt flere priser, som for eksempel Prøysenprisen i 2009 og vært nominert til Spellemannprisen flere ganger. I 1990 vant han Spellemannprisen for albumet «Alt eg såg». I fjor høst deltok han i jubileumssesongen av TV-programmet «Hver gang vi møtes» på TV2, og han var også med i programmet i 2014.

«Hun har ikke opplevd oss som syke, men hun har sett hvordan vi ser ut»

Men vi må tilbake til 80-tallet, nærmere bestemt 1986. Da var korist Dagsland på turné med bandet Tomboy fra Askøy utenfor Bergen. Det var da han for første gang kjente leddplagene.

– Jeg ble dårlig over natten, fikk smerter i hoftene og i brystbeinet. All-

menntilstanden var dårlig, men jeg var ung og tenkte ikke over det. Hvis jeg hadde tatt dette fortere på alvor, hadde kanskje sykdomsbildet vært noe annet.

Sigvart tror ikke det er flere grunner til at det tok så lang tid.

– Jeg er angrepet av det å være lett til sinns, og derfor har kanskje problemet vært at jeg har dvelt for lite med plagene. For jeg har helt klart hatt et stort problem. Leddsmertene pleide å komme i bølger, og det varte i ti-tolv dager av gangen. Av og til kunne jeg ikke gå skikkelig, og jeg ble tappet for energi. Men jeg ba ikke om hjelp da, jeg var for stolt til det.

– Hvordan klarte du å gjennomføre turneer og konserter?

– Hvis det var vondt, brukte jeg krakk på scenen. Men jeg ba ikke om rullestol på flyplassen. Jeg ville ikke at sykdommen skulle definere meg. Men én gang var det så vondt at jeg måtte være igjen på hotellet. Jeg hadde ofte vondt i kneet på kveldene, men denne gangen var det veldig mye vann i det. Jeg tror det var omtrent to desiliter. Når jeg ser tilbake i dag på dette, tålte jeg nok mer enn jeg skulle.

Etterforsket sin sykdom

Da han etter hvert fikk diagnosen psoriasisartritt på 90-tallet, ble han satt på ulike medisiner som var tilgjengelige på den tiden.

– Jeg gikk på tablettene de hadde da. Selv om det hjalp litt, gikk det utover magen, forteller Sigvart.

Selv om han gikk på medisiner, ville han finne koden til sykdommen. Han gikk i gang med en etterforskning.

– Jeg var helt overbevist om at jeg kunne spise sykdommen vekk, og jeg forbannet meg på at jeg skulle klare dette. Jeg gikk på ulike kurer, alt fra blodtypedietten, potetvannkur til andre dietter. Jeg merket at det hadde noe for seg, jeg var i rett landskap. Jeg kuttet ut ris, poteter og pasta, og det hjalp veldig. Det reduserte plagene med 50 prosent. Jeg fjernet sukker, det var nok det viktigste. Jeg lag merke til det begynte å klø når jeg inntok store mengder farin. Jeg merket at her var det noe. Jeg ble merkbart bedre, men ikke helt frisk.

I tillegg til å prøve ut ulikt kosthold, søkte han til det alternative. Der fant han meditasjonen.

– Ved siden av kone og barn, er meditasjon det beste som har skjedd meg.

Det handler om tid og oppmerksomhet, og det er fantastisk. Det gir mental likevekt. Meditasjonen gir overvåkenhet og oppmerksomhet om hva jeg ikke skal ha i kroppen, på hva som ikke er godt nok for meg. Meditasjon er som å gå i fjellet i tre dager, og så setter du deg ned og finner ut av hva du skal gjøre. Det har noe med å rense sinn og kropp. Det opplever jeg er sundt.

– Hvor ofte mediterer du?

– Hver dag, og det trenger ikke være mer enn et kvarter eller 20 minutter.

Men Dagsland er tydelig på at verken meditasjon og kosthold har tatt vekk sykdommen.

– Det er mer som et tilleggsopplegg.

Biologisk medisin

Det som virkelig hjalp Sigvart, fant han hos revmatologen på Haukeland sykehus i Bergen i 2010.

– Da ble jeg satt på en biologisk medisin, Enbrel. Jeg ble helt fin over natten. Det var en skikkelig Jesus-effekt med den medisinen.

I dag setter han medisinen selv. Samme år skiftet han det vonde kneet.

«Det var en skikkelig Jesus-effekt med den medisinen»

Men selv om han begynte på biologisk medisin, fortsatte han å være opptatt av kosthold og meditasjon.

– Hele veien – jeg har gjort det jeg har tenkt hele veien. Revmatologien var det som funket best, men jeg opplever at revmatologene også har forståelse for at kost er viktig. De har bare ikke funnet noen klare fellestrekk som gjelder alle pasientene. Siden jeg går på de medisinene jeg gjør, har jeg vært ofte på Haukeland. Og det har vært positivt og god kommunikasjon.

Sigvart har også vært hos hudlege for sin psoriasis.

– Men det er ikke psoriasis som har vært problemet for meg, så det har vært først og fremst revmatologene jeg har gått til. Jeg har tenkt at forskningen og medisinen var det som hjalp mot sykdommen, men jeg tar også med meg erfaringen som jeg har fått gjennom kosthold og meditasjon.

Og med lang fartstid på sykehus er det likevel noe han ikke helt skjønner. ➔



I fjor høst deltok den folkekjære artisten i jubileumssesongen av TV-programmet «Hver gang vi møtes» på TV 2. Han var også med i programmet i 2014. Her er gruppebilde fra jubileumssesongen.

Foto: Vegard Breie / TV 2

– Det settes gjerne ut saft og vafler i gangen! Der ligger noe av problemet, tenker jeg. Sukker er kilde til mange helseplager og ikke minst vektproblemer. Sukker er ikke bra i lengden.

– Så det blir ikke saft og vafler på deg på sykehuset?

– Nei, det gjør ikke det.

Den viktige beslutningen

På slutten av 90-tallet tok Sigvart en beslutning. På den tiden var han ofte syk, og det så ektefellen Karoline Krüger.

– Vi skulle på besøk, men Karoline så

«Jeg har tenkt at forskningen og medisinen var det som hjalp mot sykdommen, men jeg tar også med meg erfaringen som jeg har fått gjennom kosthold og meditasjon»

at jeg var altfor dårlig til det. Karoline sa at jeg måtte si fra til henne og andre hva dette var.

Noe gikk med andre ord opp for Sigvart.

– Sånn er det og dette må jeg ta hensyn til. Jeg hadde ikke tatt hensyn til kroppen min tidligere, så dette ble en veldig viktig beslutning for meg. Jeg tror mange tåler for mye for lenge, jeg har snakket med andre som gjør det. Vi er litt seige. Men denne erkjennelsen er viktig, tenker jeg.

Dagsland forteller at han tror det er lurt å være delaktig i sykdommen sin.

– Jeg tror det er lurt å unngå å se på sykdommen som noe dritt som er blitt påført meg som en fiende. Jeg ser på sykdommen mer som en brysom venn som jeg må leve med og finne ut av. Det tror jeg var for meg en forandring. Karoline sa til meg: «Jeg ser du er dårlig». Det handler om å ikke fornekte det. Som Alexander Kielland.

Han viser til et annet kjent bysbarn fra Stavanger, forfatter Alexander Kielland. Han hadde søvnapne. – Det var muligens derfor han skrev romanene sine i en kort periode på tolv år. Jeg leste et sted at han beskrev sykdommen som en «stille losjerende i kroppen». Det er masse i livet som vi møter på som det kan være lurt å klare å bli venn med. Men det er ikke det samme som å si at det er en mening i det å bli syk.

Helt ok

Han begynte også å tenke at det er ok å være syk.

– Før tenkte jeg at jeg ikke er syk og ikke kronisk syk. Jeg ville ikke dyrke den tanken. Siden den tid har jeg tenkt at det er viktig å erkjenne seg det å ha en kronisk tilstand. Og det er lurt å sette seg ned å snakke med andre om det. Snakk med familie, venner og på jobb, fortell at du har denne sykdommen og dette er begrensningene det medfører. Da tar du eierskap til sykdommen.

Han understreker at han bare har møtt forståelse når han har fortalt om plagene sine.

– Jeg tror at når det ikke er forståelse,

handler det ofte om at folk ikke vet hvordan du har det.

– Hvis du som barn opplever lite forståelse, kan det kanskje være vanskelig å tenke slik?

– Hvis du har vonde opplevelser fra

«Jeg ser på sykdommen mer som en brysom venn som jeg må leve med og finne ut av»

barndommen, er det så klart helt reelt. Da er det viktig å ta det opp og kanskje søke profesjonell hjelp. Jeg har inntrykk av at lærere på skolen i dag er flinke til å skape forståelse når elever blir syke. Den ene datteren min opplevde å få lamme i halve ansiktet en gang. Da valgte hun i samråd med læreren å stå foran klassen og fortelle hva det var. Det å være åpen kan også være en gave. Jeg selv kan av og til bli litt flau over hvordan jeg går, fordi jeg halter litt. Men så tenker jeg at sånn er det jeg går.

Dramatisk trafikkulykke

I 2018 ble Sigvart alvorlig skadet etter en frontkollisjon, da han var på turné. Han fikk tolv brudd og måtte gjennom flere store operasjoner og var redd for hva ulykken ville gjøre med leddplagene.

– Jeg knakk så masse bein og lå lenge på sykehus, men jeg ble ikke verre av leddplagene. Jeg måtte jo trene så mye. Han tror det har vært en fordel for han at han ikke har en ni til fire-jobb.

– Stress lager syre i kroppen, og jeg opplever at stress er negativt. Spesielt kan jeg kjenne stress før platerelese og direktesendinger, men bortsett fra det går greit. Jeg har vært heldig som ikke trenger å jobbe hver dag fra ni til fire. Det har vært bra for meg fordi det hadde vært utfordrende å gå på jobb hver dag. Da jeg var yngre tenkte jeg på å bli journalist fordi jeg er engasjert i samfunns-spørsmål, men så kom jo musikken og tok meg. Hvis jeg hadde blitt journalist, hadde jeg nok hatt et større problem på grunn av sykdommen.

– Hvordan går det med sykdommen i dag?

– Den plager meg svært lite nå! Det går fint med kneet, men jeg kan ikke bøye det skikkelig og det går treigt i trapper. Men jeg er suveren på flat mark, he-he. Og så er jeg veldig forsiktig med sukker og spiser glutenfritt og laktosefritt. For det meste. Oppmerksomhet på kosten ga veldig godt utslag, så det har jeg fortsatt med.

Sigvart Dagslands tips:

- Det er lurt dele med dine nærmeste.
- Ikke lag fiendebilde av sykdommen.
- Ta absolutt imot hjelpen du kan få.
- Kosthold kan gi et veldig godt utslag. Fjern først sukker!
- Ta to skjeer kaldpressen olivenolje som det siste du gjør før du legger deg.
- Omega 3! Gjerne Calanus-tabletter eller lignende, som har lavt avfallsstoffer i seg. Det skader heller ikke med antioksidanter.
- Prøv gjerne meditasjon.

Tørre eller sprukne hender etter hyppig vask?

Bruk Optima pH4 Hudvask pluss - hudvenleg og pleiande

- demper kløe
- mjukgjerande ingrediensar
- førebygger hudplager og bevarer den gode bakteriefloara

Kombiner med pH 4 Hudpleie pluss/Hudbalsam for best effekt. Påfør etter vask eller ved behov.

Utan parfyme. Låg pH.

Optima Produkter AS
5600 Norheimsund, Tlf. 56 56 46 10
www.optima-ph.no

RÅ
Skincare



RÅ Skincare har spesialisert seg på utvikling av produkter for sensitiv hud og har også en egen serie, Favn, som er spesielt tilpasset hud plaget av atopisk eksem. Alle ingrediensene i Favn er av en rensket kvalitet og selvfølgelig helt parfymefrie slik at de skal være så allergivennlige som mulig. RÅ Skincare ble lansert i 2014 etter flere år med utvikling. Produktene er utviklet av Torhild Næss (til høyre på bilde) i tett samarbeid med kjemiker og toksikolog og i dag driver Torhild RÅ sammen med sin datter Amanda (til venstre på bilde).

Både Amanda og lillesøsteren var plaget med atopisk eksem fra de var 1 år, og har vært hovedgrunnen til at fokuset i produktutviklingen har vært produkter for sensitiv hud og at RÅ har utviklet en egen serie som er spesielt godt egnet for de med atopisk eksem som heter Favn. «Jeg hadde rød, sensitiv og veldig tørr hud allerede som baby. Jeg tilbrakte mange timer hos hudlege og det var mange vanskelige perioder med hyppig eksem, spesielt i barn og ungdomsårene, men også i perioder som voksen, forteller Amanda. Min lillesøster hadde også atopisk eksem og var svært plaget.» forteller Amanda.

I tillegg utviklet Torhild lungeproblemer (parfymeallergi og astma), etter flere år i produksjon av ulike hudpleieprodukter med parfymestoffer. Det å ha to døtre med eksem og i tillegg slite med luftveisplager og astma har vært en stor drivkraft bak produktutviklingen. I tillegg er det jo absolutt helt nødvendig for et forsvarlig arbeidsmiljø i produksjonsenheten vår.

Rene og naturlige ingredienser i hudprodukter er som mange av leserne her sikkert smertelig har

erfart ingen garanti for at produktet passer hud med atopisk eksem. De fleste profesjonelle hudpleieprodukter for atopisk eksem består som regel av mineraloljer. Dette er døde oljer som ikke trigger eksem. Mineraloljen legger seg som en beskyttende film (plaster) på huden slik at den lettere kan reparere seg. Utover det positive med denne beskyttelsen så hjelper ikke en mineralbasert krem så mye, etter vår erfaring.

Når vi skulle lage produkter som passet for atopisk eksem ønsket vi å lage de av naturlige planteoljer. De har den egenskapen at de faktisk kan tilføre huden næring. Disse produktene er derfor sammensatt av planteoljer som er rensket. Da har beholdt sine pleiende egenskaper fra antioksidanter og fettsyrer og de trekker også inn i huden slik at ikke de hemmer hudens naturlige «funksjoner». Vi kunne snakket mer om dette, men dette er egentlig det viktigste når det gjelder Favn.

Når dette er nevnt så har vi ikke bare fått god respons fra de med atopisk hud. Favn er også en foretrukket serie for kunder som generelt sliter med tørr og sår hud, psoriasis, eller på annen måte har

en svekket hudbarriere. Vi får også svært gode tilbakemeldinger fra kreftpasienter som har vært igjennom tøffe kurer med strålebehandling. Favn hudpleieserie ble i 2018 nominert i Allergi Award og nå jobbes det med å få den allergisertifisert.

Videre har vi utviklet ansiktsserien Sevje som er tilpasset kombinert til fet hudtype og serien Kime for tørr og voksen hud med mer aktive virkestoffer. Disse seriene er også parfymefrie slik at de passer de med sensibel hud. Amanda forteller:

- Veien mot å bli symptomfri har vært lang for min del. Det krevde ikke bare endring i hudpleie, men også kost og livsstil. De siste fem årene har jeg vært nesten helt fri for symptomer på atopisk eksem, men det ligger selvfølgelig latent i kroppen. Det å leve med en hudsykdom er svært krevende og det er så mange ting som påvirker huden. Både kosthold, hudpleie og livssituasjon påvirker huden og dette gjør det utfordrende å finne en balanse man kan leve med.

- For et år siden glemte jeg å ha med meg såpe i vesken og måtte vaske meg på et offentlig toalett på et kjøpesenter. Da ble huden umiddelbart rød og kløende og jeg fikk små områder med eksem som ikke ville gå bort på flere uker. Det å leve med eksem gjør at mye må planlegges og huskes på. Sjampo og balsam har jeg for eksempel alltid med til frisøren for å unngå å få utbrudd i hodebunnen og ansiktet. Det var litt flaut i starten, men nå har mye blitt en vane. Jeg utdannet meg til hudterapeut allerede som 20-åring. Det å leve med hudutfordringer har gjort at jeg har fått en stor interesse for å lære mer om huden og hvordan kroppen fungerer.

- På skolen fikk jeg naturligvis mye problemer med huden og fikk tilslutt legeerklæring slik at jeg kunne slippe å få ansiktsbehandlinger på skolen i en periode. De fleste produktene i hudpleiemarkedet er tilsatt enten parfyme eller eteriske oljer (naturlig duft) som kan være svært irriterende for en sensibel hud. Det at et produkt er naturlig betyr ikke at det er allergivennlig. Nå driver jeg en hudklinikk i Gjøvik sentrum og har fokus på atopisk eksem, psoriasis og andre hudsykdommer. Folk kommer langveis fra for å unne seg en allergivennlig hudpleiebehandling uten

duft som kan trigge eksem. Folk i alle aldre kommer innom for å lære mer og få råd og veiledning som kan gjøre det lettere å leve med huden sin.

- Det er fantastisk å kunne hjelpe andre med eksem. I disse dager med covid-19 har vi gjort noen digitale grep slik at vi kan hjelpe de som ikke får reist langveis fra. Vi har nå satt opp en elektronisk hudkonsultasjon på nettsiden vår hvor kundene våre kan svare på noen spørsmål og laste opp et bilde av huden sin. Deretter gjennomgår jeg og andre hudterapeuter svarene grundig og legger opp en anbefaling med produkter som passer kunden. Dette har gjort det mye lettere å hjelpe de som ikke bor på Gjøvik.

Håndkrem og pleie:

I tider som krever hyppig bruk av håndsåpe og håndsprit av smittevern hensyn, er det dessuten ekstra viktig å ta vare på hendene. Det er lurt å bruke en ekstra fet håndkrem som roer inflammasjon og styrker hudbarrieren. Vi har solgt svært mye av Favn creamy hand and body wash og Favn extra nourishing cream squalene under covid-19. Vi har hatt en stor økning av kunder som kommer innom fordi de har fått utslett og eksem på hendene, som de ikke hadde før pandemien. Det å pleie huden ekstra og være kresen på hviøken sprit og såpe man velger er ekstra viktig nå».



AGDER**PEF Agder**

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

Ungdomskontakt:

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

Ungdomskontakt:

Martin Tangsvæen
Tlf. 915 74 260
martintangsvæen@yahoo.no

Hudlegekontoret Lillehammer

Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinikk

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

Garliveien 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
poa2953@gmail.com

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 Arnøy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik Hermansen
Tlf. 994 63 277

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@nordtoms.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
Tlf. 78436003 / 952 34 363
gunnkivijervi@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: Ingrid Hætta
Tlf. 458 08 129
inggerdhaetta@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: Arnild 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 TELEMARK**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: Arnhold Andersen
Tlf. 952 13 060
andersenamhild@gmail.com

PEF Telemark og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Solveig Helene Iversen
Tlf. 958 51 867

PEF Vestland

Leder: Anne Marie Kvamsås
Tlf. 992 53 140
annemarietkvamsaas@gmail.com

PEF Bergen og omegn

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 986 40 538
hildemellum@gmail.com

PEF-ung Bergen (gruppe)

Leder: 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

PEF Ringerike og omegn

Leder: Vibeke Jansen
Tlf. 415 21 305
vibeke.jansen@online.no

PEF Sarpsborg og omegn

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

PEF Asker og Bærum

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

Lysbehandling:

Slepndveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred kl. 1600 – 1900

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Drammen og omegn

Kontoradresse:
Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf. 941 98 731

Leder: Kristian Henriksen

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

PEF-ung Drammen (gruppe):

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

PEF Follo

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

PEF Fredrikstad og omegn

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

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788

PEF Indre Østfold

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

PEF Moss og omegn

Cecilie Walthert Holtan
Tlf. 412 03 583
cwholtan@hotmail.com

PEF Ringerike og omegn

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

PEF Romerike

Leder: Vibeke Jansen
Tlf. 415 21 305
vibeke.jansen@online.no

PEF Sarpsborg og omegn

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

Mot lysere tider, eller?

Tunge uker og måneder gjennom stort sett hele 2020 har nok satt sitt preg på både unge som eldre. Vi ønsker nok alle at denne situasjonen vi er inne i nå må få en endring med vaksinasjon og med oppfølging av Folkehelseinstituttets anbefalinger. Våre medlemmer og sykdomsgrupper er som vi vet brukere av sterke medikamenter, som dermed gjør at vi har lett for å oppleve enda mer negativ sykdomssituasjon ved eventuell smitte.

Vi har fått mange spørsmål om behandlingsreiser og helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria. Vi har gode møter med lederne ved Seksjon for behandlingsreiser ved Universitetssykehuset i Oslo, og de er nok ikke i tvil om at vi er opptatt av ordningens fremtid og organisering. Det blir jo spennende å se hva som skjer med opplegget etter sommeren 2021.

Jeg ser også at min kalender for 2021 begynner å fylles opp. Sentralstyret er allerede i gang med forberedelser til landsmøtet i oktober. Vi håper at vi da er tilbake til bortimot normal situasjon, slik at vi kan gjennomføre en normal avvikling av seansen. Hvis ikke vil nok møtet bli avvirket som et nettmøte. Det sendes fortløpende ut informasjon til både lokal og fylkeslag fra sentralt hold om de vedtak som skal fattes på landsmøtet.

Nye aktiviteter er også startet opp. PEF-praten er et digitalt tilbud til medlemmer og tillitsvalgte, der forskjellige temaer tas opp og diskuteres. Ellers finner dere våre podkastepisoder av Hudpodden og våre informasjonsvideoer tilgjengelig på nettsiden hudportalen.no.

Det er også en tøff tid for vår administrasjon, som for det meste har hatt hjemmekontor, men stemningen er god. Som oss alle andre ville de nok helst ha vært på kontoret. Jeg vil herved gi dere i administrasjonen en klapp på skuldra, og si GODT JOBBA! Løsninger og nytenkning er tatt tak i, nye prosjekter er søkt om og innvilget. Så jobbene gjennomføres på en god måte.

Vi er midt inne i den store diskusjoner om organiseringen av Psoriasis- og eksemforbundet i årene som kommer. Lokal og fylkeslag har fått spørsmål om sine meninger. Jeg må innrømme at jeg var spent på deltakelsen og svarene, og organisasjonen overrasket meg til de grader. Vi fikk tilbakemelding fra cirka 30 grupperinger. Det var kjempebra, så nå sitter sentralstyret og finleser svar og innspill som skal viderebehandles i møtet 1. mars og ferdigstilles på landsmøtet.

Valgnemnda er i arbeid. Forberedelser på flere plan er under arbeid. Et av de store prosjektene våre i 2021 er flytting av kontoret vårt, eller hvor «kontoret» i fremtiden skal være. Denne jobben ledes av generalsekretæren på beste måte.

Organisasjonen er i arbeid, med et klart mål, om at det som gjøres er til det beste for medlemmene av Psoriasis- og eksemforbundet og våre diagnosegrupper.

Jeg vil ønske dere alle medlemmer, våre samarbeidspartnere, alle som frivillig deltar i det viktige organisasjonsarbeidet en fin vinter. Jeg føler vi så absolutt er på riktig vei.



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 Wilhelmssen
Berit Utgård
Geir Karlsen

Starter samarbeid med Boots

Psoriasis- og eksemforbundet har inngått en samarbeidsavtale med Boots apotek.

Fra januar 2021 begynte Boots Apotek samarbeidet med Psoriasis- og eksemforbundet. Målet med avtalen er å spre kunnskap om hudsykdommer og psoriasisartritt via Boots apotek rundt omkring i landet. Samtidig er det et mål å bidra til at ansatte i apotekene gjennom samarbeidet med Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) får nyttig og aktuell kunnskap om psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria og psoriasisartritt.

– PEF er glad for å inngå et samarbeid med Boots apotek. Vi har en felles interesse om å spre kunnskap om hudsykdommer, tørr hud og andre hudproblemer. Sammen kan vi forebygge og bidra til bedre behandling, slik at medlemmene våre og potensielle medlemmer får kvalitetssikret informasjon, sier generalsekretær Mari Øvergaard i PEF.

– Viktig område

Boots apotek understreker at de også er glade for samarbeidet med PEF.

– Hudsykdommer er et stort helseproblem i Norge, og et viktig område

for oss. Vi er svært glade for å kunne samarbeide med en kunnskapsrik og veletablert organisasjon som Psoriasis- og eksemforbundet, sier Monica Børter Bekkhus, markedssjef i Boots apotek Norge.

– *Hva ønsker dere å oppnå samarbeidet?*

– Hovedformålet med dette samarbeidet fra vår side er at vi ønsker å bidra til mer kunnskap i befolkningen om hudlidelser, pleie og behandling av disse. Slik håper vi via våre kanaler og riktig veiledning å kunne være med å hjelpe enda flere til en bedre hverdag.

Medlemsrabatter

– *Hva tenker dere at medlemmene i PEF vil få ut av samarbeidet?*

– Boots Apotek vil sette fokus på viktige merkedager slik som Verdens eksemdag, Verdens psoriasisdag og Verdens urtikariadag, gjennom innlegg og informasjon i sosiale medier og på boots.no. Forbundets medlemmer vil også i perioder få rabatt på produkter, sier Monica Børter Bekkhus.



Psoriasis- og eksemforbundet har inngått et samarbeid med Boots Apotek. På Verdens eksemdag i fjor delte apoteket PEF-filmen om hudvennlig håndvask.

Ny medlemsrabatt

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har i år inngått en samarbeidsavtale med Fresh kosmetikk AS om merkevaren Rå Skincare. Rå har spesialisert seg på utvikling av produkter for sensitiv hud og har også en egen serie som er spesielt tilpasset hud med atopisk eksem. Avtalen gir medlemmer i PEF og PEF-ung tilgang til 20 prosent rabatt på alle Rå Skincare-produkter i nettbutikken raskincare.no.

Er du engasjert i urtikariasaken?

Psoriasis- og eksemforbundet har et eget utvalg som jobber aktivt for å bedre situasjonen for personer med kronisk urtikaria / elveblest. Dette er en sykdom som fortsatt mange ikke kjenner så godt til, ikke minst ser vi det på PEFs urtikariagrupper på Facebook. Gruppen vokser, og mange uttrykker at det er her de finner nyttig informasjon, råd og tips. I tillegg til administrerende Facebook-gruppen, er utvalget opptatt av det som rører seg på forskningsfronten på sykdommen og behandlingen av den. Og hvert år markerer utvalget Verdens urtikariadag 1. oktober. Kunne du tenke deg å engasjere deg i urtikariasaken? Da vil vi gjerne høre fra deg.

Ta kontakt med Psoriasis- og eksemforbundet på epost post@pefnorge.no eller telefon 23 37 62 40.

Rare tider gir nye muligheter

Atter en gang åpner Stiftelsen Dam for prosjektsøknader til ordningene Ekspress og Helse. Disse er gull verdt for PEF og PEF-ung.

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

Vi i administrasjonen til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) vet dere som er tillitsvalgte er en gullgrube av gode ideer. Dere inviteres med på søknadsfesten til Stiftelsen Dams ordninger Ekspress og Helse, som gir mange muligheter.

De beste prosjektene og tiltakene har utspring fra medlemmenes behov og ønsker. For at vi skal kunne lage gode prosjekter og tiltak for dere som medlemmer, ber vi derfor om hjelp fra nettopp dere. Sitter du med skoene på og erger deg over noe? Savner du en viss type aktivitet? Har du noen ønsker og drømmer for PEF eller PEF-ung? Ja, da vil vi høre fra deg! Ta kontakt med Maren i sekretariatet.

Programmet Ekspress

Dette er ordningen for de «mindre» prosjektene som gjennomføres av lokal- og fylkeslag i PEF og PEF-ung. Her kan man få penger til alt fra å leie en kino-sal for PEF-treff til glowing-bowling og pizza på mestringsskoler. Man kan også få penger til utstyr som bidrar til aktivitet, frivillighet eller lignende. Gjennom Ekspress-ordningen kan man søke om økonomiske støtte på mellom 5 000 og 30 000 kroner. Dersom ordningen ikke fullfinansierer prosjektet eller tiltaket, må summen gitt av Dam tilsvare minst en tredjedel av totalbudsjettet.

En (strikke-)pinne for stresset!

Forskning viser at å strikke har stor helsegevinst for den som strikker. Det både stresser ned og gir noe annet å tenke på. Strikking er med andre ord godt for deg. I vår skal vi, med pinnen i hånda, gjøre godt for oss selv – og ikke minst for andre. Over fire kvelder i mars og april strikker vi sammen for et varmere samfunn, og produktene donerer vi til Kirkens Bymisjon. Vi deler ut maks 50 garnpakker, og deltakerne velger selv om de vil strikke skjerf, votter, lue eller sokker, og resultatene får Kirken Bymisjon gjennom en høytidelig overrekkelse. Strikkekveldene ledes av Trine Knudtson i Psoriasis- og eksemforbundet. I tillegg vil det være flere likepersoner tilstede. Sammen vil vi legge til rette for gode samtaler i større og mindre forum. Håper dere vil strikke med oss.

Når: Onsdagene 17. og 24. mars og 7. og 14. april kl. 18.00-20.00. **Hvor:** På den digitale plattformen Zoom.

Påmelding: På nettsiden vår hudportalen.no eller ved å kontakte prosjektleder Trine Knudtson på epost trine.knudtson@pefnorge.no eller 90739371

Søknadsskjema for programmet Ekspress er relativt enkelt, og søknadens omfang begrenses av skjemaet. Søknadsfristen er 15.mars.

Programmet Helse

I denne ordningen er det mulig å få tildelt fra 30 000 til 1.4 millioner kroner. Her er det altså snakk om større prosjekter, og dette er en ordning med mange muligheter. I 2020 fikk HS-utvalget penger til HS-kurs, PEF-ung fikk penger til tre små animasjonsfilmer og til et kroppskunstprosjekt. Tidligere år har flere lokallag fått penger til lokale hudskoler, artrittutvalget til flere prosjekter og PEF sentralt har fått penger til en rekke informasjonstiltak.

Å søke midler fra helseprosjektordningen er en større øvelse. Her blir man utfordret på å argumentere for prosjektet, og man må legge med en utfyllende prosjektsøknad med tilhørende budsjett. Ønsker du å skrive søknad til helseprosjekt, hjelper vi deg så godt vi kan. Og vi holder gjerne en tett kontakt underveis i prosessen. Søknadsfristen for denne ordningen er også 15.mars.

God uttelling

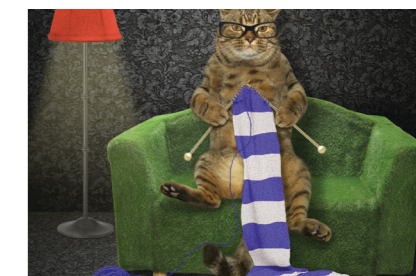
Siden mars i fjor har Stiftelsen Dam fått statlige koronamidler til å opprette flere nye ordninger, som «Stimuleringsprogram for helsefrivilligheten» og «Frivillighetens program for besøk og aktivitet for sårbare eldre». PEF har utnyttet dette godt, og vi vil i 2021

gjennomføre flere viktige og gode prosjekter. Vi oppretter blant annet en likepersonchattetjeneste og i forbindelse med det ansetter vi en helsefaglig rådgiver. Og i fellesskap skal vi stresser ned med strikkepinnene i hånda, som er bidrag et varmere samfunn (se notis).

Vi har tidligere laget en animasjonsfilm om håndvennlig håndvask som er oversatt til engelsk, polsk, somali og arabisk. I vår tar vi skrittet videre, og i samarbeid med fagfolk vil vi ta et dyddykk i jungelen av hånddesinfeksjonsprodukter for å finne de som er hudvennlige.

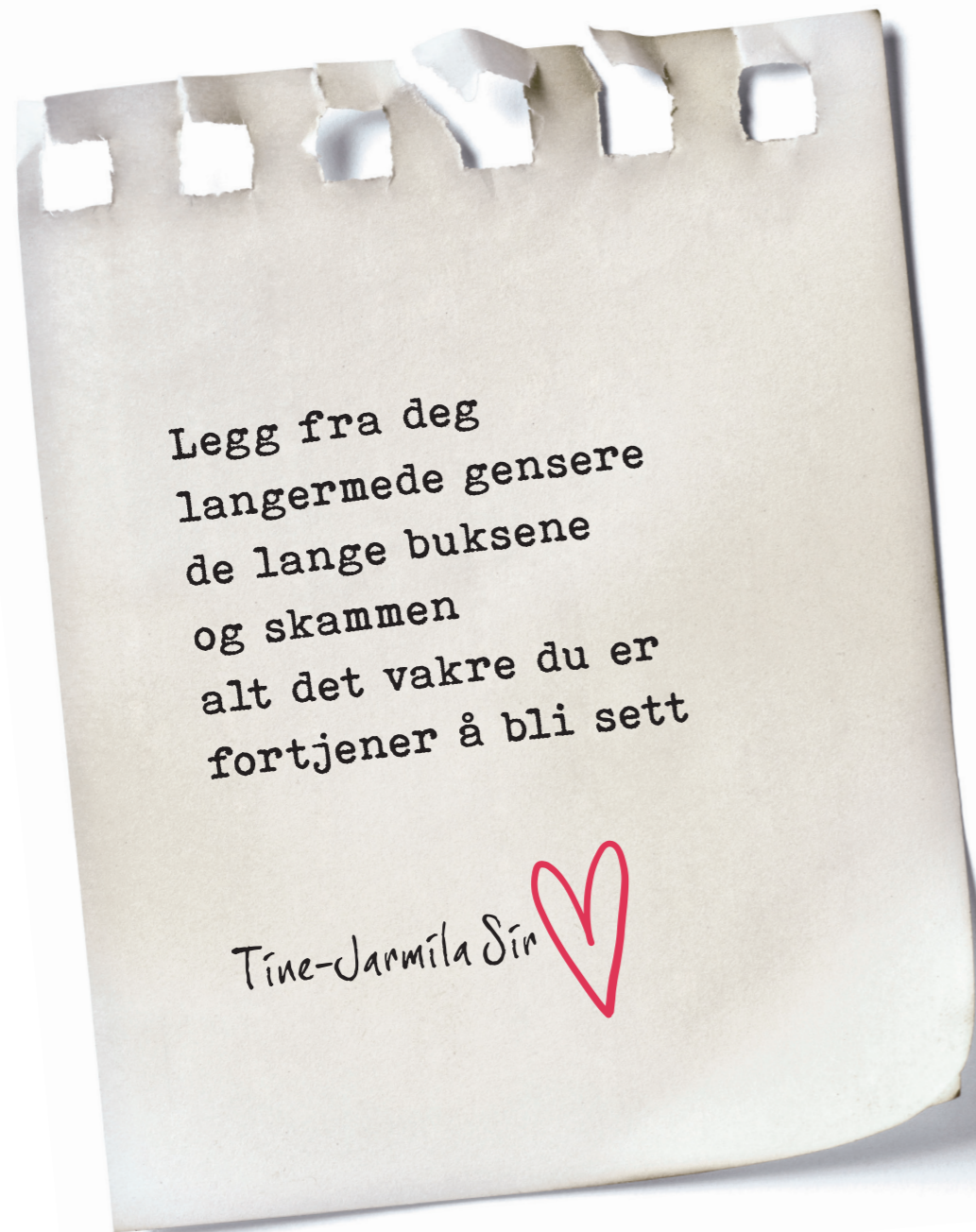
Frister

Mens stimuleringsmidlene og aktivitetsmidlene (for aldersgruppen 60 +) har løpende søknadsfrist, er 8. mars årets første frist for å kontakte undertegnede angående søknader og prosjekter til de ordinære ordningene Ekspress og Helse. Søknadene ferdigstilles innen 15. mars. Måtte 2021 og 2022 bli aktive og gode år for PEF lokalt, så vel som sentralt.



Over fire kvelder i mars og april inviterer PEF til strikkekvelder for et varmere samfunn.

Foto: iStock



Målet vårt er større **frihet** for deg som er rammet av sykdom!

AbbVie satser innen øyehelse, immunologi, nevrovitenskap, onkologi og virologi.

abbvie

Tirsdager med digitalt treffpunkt

Med jevne mellomrom vil vi invitere til PEF-praten for å gi et digitalt påfyll av kunnskap og inspirasjon.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Det er mye vi ikke kan gjøre grunnet koronaviruset, men dette skaper også nye ideer og nye muligheter. For å gjøre denne vanskelige situasjonen litt lettere for tillitsvalgte og medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet, lanserte vi derfor 19. januar PEF-praten.

Møterekke

PEF-praten er en digital møterekke som skal adressere ulike tema av organisatorisk art. De tre første temaene var digitalt årsmøte, skaffe midler til å gjennomføre aktiviteter og hvordan delta på et digitalt (års)-møte. Det handlet med andre ord om å skape aktivitet og om å kunne delta på aktivitet i denne rare tid.

Kveldene ble gjennomført med 16 deltagere, og holdt av generalsekretær

Mari Øvergaard og organisasjonsrådgiver Maren Awici-Rasmussen på kontoret. Kursutvalget var også godt representert. Selv om det var en fin gruppe, håper vi å se flere av dere på de neste PEF-pratene. Vi tror dette er en god arena for organisasjonsopplæring.

Inspirasjon og kunnskap

Tanken med PEF-praten er at det skal være en arena for å hente både inspirasjon og kunnskap, men også være en del av et fellesskap. De ulike kveldene har ulik målgruppe, men er åpne for alle. Det er plass til mange, og på PEF-praten treffer vi hverandre igjen, på tvers av lokallagstilhørighet og geografisk lokalitet. Det blir en fin mulighet til å bli bedre kjent med hverandre.

Sporadisk

I løpet av 2021 vil vi ta for oss mange ulike tema, og store så vel som små. Møtene blir i utgangspunktet gjennomført på tirsdager med fokus på organisasjonsopplæring. Dette er et tilbud som forblir, også etter at vi kan starte med fysiske møter igjen. Så følg med på sosiale medier og nettsiden vår hudportalen.no for nye kurs og datoer.

Hva trenger du?

For å være så aktuell for dere som overhode mulig, ønsker vi oss tilbakemeldinger med temaforslag fra dere som er tillitsvalgte og medlemmer i PEF og PEF-ung. Kursutvalget og administrasjonen har i fellesskap definert ned en rekke emner vi tror er nyttige for dere «der ute». Men vi vil gjerne høre fra deg. Ingen tema er for store eller for små.



Gjennom tiltaket PEF-praten kan du som er medlem og tillitsvalgt i Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung få relevant organisatorisk input.

Illustrasjon: iStock og Maren Awici-Rasmussen

Mestringsskolen på nett

I høst deltok omtrent 30 personer på Psoriasis- og eksemforbundets første mestringsskole på nett.

Møterekken strakk seg over fem torsdagskvelder, og det handlet om mestring i utvidet forstand. Første kveld hadde vi besøk av hudlege som ga en grunnleggende innføring i de ulike diagnosene vi jobber for. Andre aften snakket en revmatolog om psoriasisartritt og smerter. Deretter var det en kveld om kognitiv mestring og mestringsstrategier, før vi fortsatte med kosthold og bevegelse på

kveld fire. Siste kveld ble lyset satt på rettinger ved kronisk sykdom, og vi hadde besøk av jurist fra FFOs rettighetssenter.

Deltakerne ble oppfordret til å sende konstruktiv kritikk etter hver kveld. Dette var en ny måte å avholde mestringsskoler for oss alle. Etter endt kursrekke ble det foretatt en skriftlig evaluering. Tilbakemeldingene var meget

positive. Alle var fornøyde med kursrekken, man mange var meget fornøyd. Gruppen tok til orde for at digitale tiltak, både med fokus på kunnskap, men også fellesskap var viktig for deltakerne. Flere påpekte at et digitalt tiltak for dem ga et tilbud de hadde muligheten til å delta på, i motsetning til fysiske treff.

Chattetjeneste Starter rådgivningstjeneste

Vi utvider likepersonsarbeidet vårt med et nytt lavtersketilbud.

I løpet av 2021 kan medlemmer i PEF få helsefaglig råd på telefon, epost og nett.

Tekst: Mari Øvergaard

Du har kanskje lagt merke til at likepersonene våre har fått litt ekstra oppmerksomhet på sosiale medier i begynnelsen av året? Det er ikke uten grunn. Likepersonstjenesten er et viktig lavtersketilbud for diagnosegruppene våre, og kanskje ekstra viktig en tid som nå. Med mål om å gjøre tjenesten enda mer lavterskel, vil vi i år utvide tjenesten til å inkludere en chattetjeneste. Prosjektet er støttet med midler fra Stiftelsen Dam.

I løpet av våren vil vi avholde en digital Zoom-kveld for å fortelle om hva likepersonstjenesten er. Det vil også lages en episode om tjenesten i podkasten vår, Hudpodden.

I den forbindelse vil det rekrutteres nye likepersoner, og helgen 27.-29. august gjennomføres det opplæring av likepersonene som skal betjene tjenesten. Chattetjenesten lanseres høstvåret

Mange opplever effekten av smittevern-tiltakene under koronapandemien negativt. Behandlingstilbudet er for mange redusert, og man må være forsiktig dersom man er i risikogruppen. Mange kjenner på frykt og angst for smitte, og ikke minst fører sosial distanseringen og isolasjon til økt ensomhet og nedstemthet.

Det er mange råd der ute, men likevel opplever mange et behov for mer direkte råd og veiledning fra noen som har et utgangspunkt og kompetanse til å forstå både det medisinskfaglige og det psykologiske.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) vil derfor etablere en rådgivningstjeneste for å møte dette behovet. Det blir gitt veiledning og coaching i å takle utfordringer, og tjenesten tilbys per telefon, epost og Zoom. Det blir også mulig å få individuell veiledning og samtale med en rådgiver. Tilbudet vil selvfølgelig

være en fortrolig og taushetsbelagt samtale mellom «pasient» og veileder. Rådgivningstjenesten er ikke en erstatning for legebesøk, men det er et viktig supplement.

Telefontjenesten vil være åpent to-tre dager per uke, samt en kveld. Vi vil også tilby en halvtimes videosamtale gjennom Zoom etter avtale.

Følg med på PEFs nettside hudportalen.no eller i sosiale medier for mer informasjon og lansering av tilbudet.





MYKGJØR
& LINDRER
KLØE

Vi vet at det er forskjell på krem og krem

Canoderm – Norges best dokumenterte fuktighetskrem



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

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

- | | | | | |
|--|---|--|--|---|
| <p>Agder
Anne Britt Frivoll
psoriasis
a.b.nicolaysen@
hotmail.com
915 41 762</p> | <p>Marte Øverås
psoriasis
martec93@gmail.com
971 30 377</p> | <p>Annveig Jenssen
psoriasis og
psoriasisartritt
annveig.jenssen@
pefnorge.no
415 61 844</p> | <p>Vestfold og Telemark
Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383</p> | <p>Gro Larsen
psoriasisartritt
gro-la3@online.no
920 37 385</p> |
| <p>Innlandet
Rolv Baadshaug
psoriasis og
psoriasisartritt
baadshau@
online.no
990 12 038</p> | <p>Hans Erik Paulsen
psoriasisartritt
hasse-p@online.no
988 37 015</p> | <p>Anne Berit Kolset
psoriasis og psori-
asissartritt
abkolset@
hotmail.com
970 38 172</p> | <p>Cora Monstad
psoriasisartritt
ac.linselyst@gmail.com
908 52 410</p> | <p>Reidun Nymoene
Psoriasis og
psoriasisartritt
reiny@online.no
926 13 463</p> |
| <p>Maj Christin
Stenersen Lund
psoriasisartritt
stenersenlund@
hotmail.com
957 89 345</p> | <p>Aud Steffensen
psoriasisartritt
aud-steffensen@
hotmail.com
906 38 184</p> | <p>Kirsten Pettersen
kronisk urtikaria
kirstenp@
hotmail.com
909 42 643</p> | <p>Vestland
Anne Marie
Kvamsås
psoriasis
annemarietkvamsaas@
gmail.com
992 53 140</p> | <p>Ruby Hagemann Myhren
HS
ruby.myhren@gmail.com
417 91 569</p> |
| <p>Eva Høgberget
psoriasis
evahogbe@gmail.com
958 18 438</p> | <p>Kate Arnøy
psoriasisartritt
kate_amoey@hotmail.com
481 92 390</p> | <p>Eva G. Sjøtun
psoriasis og psoriasisartritt
geb-sjo@online.no
959 60 911</p> | <p>Hilde Mellum
psoriasis og
psoriasisartritt
hildemellum@
gmail.com
986 40 538</p> | <p>Kristian Henriksen
psoriasis og psoriasisartritt
kristian@pef-ung.no
928 84 681</p> |
| <p>Brit Briskelund
psoriasis
britbriskelund@
hotmail.com
976 14 057</p> | <p>Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@
hotmail.com
977 76 436</p> | <p>Ole Harald Sjøtun
atopisk eksem
o-sjoetu@online.no
900 37 338</p> | <p>Kenneth Waksvik
psoriasis og psoriasisartritt
kenneth.waksvik@pefnor-
ge.no
473 12 022</p> | <p>Monica R. Olsøy
psoriasis
mkro_1@hotmail.com
992 58 161</p> |
| <p>Jorunn Anny Fossumstuen
psoriasis
j-annf@online.no
913 69 213</p> | <p>Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestegje@
online.no
980 54 545</p> | <p>Herdis Thommesen
psoriasis
herdis.thommesen@gmail.
com
959 20 053</p> | <p>Torild Hille Lokøen
psoriasis
torild.lok@
gmail.com
994 48 521</p> | <p>Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733</p> |
| <p>Elisabeth Starheim
psoriasis
starelis@icloud.com
976 96 488</p> | <p>Lillian Olafsen
atopisk eksem
liolaf@online.no
913 79 414</p> | <p>Trøndelag
Solfrid Landstad
psoriasis
solfrid.landstad@ntebb.no
936 18 128</p> | <p>Berit Waksdal Øvrebø
psoriasis
ovrebø.berit@gmail.com
975 73 984</p> | <p>Jørn Lund
kronisk urtikaria
lundjorn@
gmail.com
915 13 932</p> |
| <p>Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
jehaugom@
online.no
988 56 340</p> | <p>Grete Tunsjø
atopisk eksem
g.tunsjo@gmail.com
456 17 228</p> | <p>Anne Katrine Bornstedt
psoriasis
annekatrine@
hotmail.com
413 68 032</p> | <p>Gudbjørg Lund Dahl
psoriasis
gudbjrglundd@
hotmail.com
977 41 385</p> | <p>Cecilie Walther Holten
psoriasis
cwholten@gmail.com
412 03 583</p> |
| <p>Møre og Romsdal
Oddrun S. Lillerud
psoriasis og psoriasisartritt
o-lill@neasonline.no
922 40 305</p> | <p>Kristin Windahl
HS
kwindahl@online.no
469 61 977</p> | <p>Berit Utgård
psoriasis
ber-utga@
online.no
920 58 302</p> | <p>Liv Reidun Nesse
psoriasis og
psoriasisartritt
livreidun@
netscape.net
905 70 146</p> | <p>Arild Smaaberg
psoriasis og psoriasisartritt
arilsmasaa@online.no
913 17 213</p> |
| <p>Per Kristian Lange
psoriasis og psoriasisartritt
pe-kr1@online.no
958 88 408</p> | <p>Hilde Lundaas Due
HS
hildedue@msn.
com
907 10 868</p> | <p>Brita B. Tiller
psoriasis
brit-b-t@online.no
481 07 785</p> | <p>Helge Vilhelmsen
psoriasisartritt
helge.vilhelmsen@
eninvest.net
900 55 954</p> | <p>Liv Skovdahl
psoriasis og
psoriasisartritt
likepersonskoordi-
nator@pefnorge.no
481 86 232</p> |
| <p>Sylvia Wallin
psoriasis og psoriasisartritt
sylvia_wallin@hotmail.com
416 33 398</p> | <p>Rogaland
Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521</p> | <p>Emilie Bergmann
psoriasis
embergmann97@
gmail.com
979 61 156</p> | <p>Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468</p> | <p>Lars Fredrik
Olausen
psoriasisartritt
lafrol@online.no
977 05 234</p> |
| <p>Kristine Midtsæter
HS
krimits@
hotmail.com
944 23 664</p> | <p>Annlaug Torgersen
psoriasis
annlaug.torgersen@
gmail.com
481 78 736</p> | <p>Gunn Grav Graffer
psoriasisartritt
heminggraffer@
hotmail.com
976 54 264</p> | <p>Sol Hege V. Evebø
atopisk eksem
sol_hege@hotmail.com
482 28 472</p> | <p>Hilde Offerdal Johansen
atopisk eksem
ghildejoh@gmail.com
997 38 074</p> |
| <p>Nordland
Birger Angelsen
psoriasis
birger.angelsen@
pefnorge.no
992 61 604</p> | <p>Helle Vestby Talmo
atopisk eksem
helle_vestby@
hotmail.com
976 81 243</p> | <p>Per Erik Gripp
psoriasisartritt
per.erik.gripp@ntebb.no
482 70 319</p> | <p>Viken
Trine Knudtzon
psoriasisartritt
trine.knudtzon@
getmail.no
907 39 371</p> | <p></p> |
| <p>Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030</p> | <p>Troms og Finnmark
Kirsti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026</p> | <p>Mona Grorud Sørensen
HS
mona.grorud@
gmail.com
978 24 251</p> | <p></p> | <p></p> |

Forrige landsmøte i Psoriasis- og eksemforbundet ble arrangert i Stavanger i 2018 med blant annet danseoppvisning med dansere fra Steps Dansestudio.



Landsmøtet 2021

Psoriasis- og eksemforbundet arrangerer landsmøte 16.-17. oktober i Oslo. Følg med i Hud & Helse og på hudportalen.no fremover for mer informasjon.

PEFs hederspris

Nå er det igjen tid for å tenke på Psoriasis- og eksemforbundets hedersbevisning!

Hedersprisen deles ut hvert tredje år til personer som har gjort en stor og verdifull innsats for organisasjonen.

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) oppfordrer fylkeslag, lokalforeninger og medlemmer til å sende inn forslag på aktuelle kandidater som dere mener fortjener en hedersbevisning. Prisen deles ut på landsmøtet i Oslo 16.-17. oktober 2021.

Send inn ditt forslag til kandidat sammen med en liten begrunnelse for hvorfor du mener han eller hun fortjener hedersbevisningen. Frist for å sende inn forslag er satt til 1. juni 2021!

Send inn forslag!

Du kan sende inn forslaget på epost post@pefnorge.no eller til via post til Psoriasis- og eksemforbundet, Postboks 6547 Etterstad, 0606 OSLO

Husk å merke eposten eller konvolutten med «Hedersprisen 2021».



Seks heldige fikk hedersprisen på landsmøtet i 2018. En av dem, Anne Marie Holmberg, var ikke tilstede. Fylkesleder Vidar O. Haugen i PEF Telemark mottok prisen på vegne av henne.

Landsmøtet 2021

- Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte arrangeres på Thon Hotel Opera 16.-17. oktober.
- Landsmøtet åpner lørdag formiddag, og avsluttes kl. 16.00 på søndag.
- Innkalling til landsmøtet sendes ut i løpet av mars.
- Spørsmål? Ta kontakt på telefon 23 37 62 44 eller på epost mari.overgaard@pefnorge.no for å få svar og informasjon.



Astrid Lossius (t.v.) og Kristine Kirkeby Fuskeland mottok stipend på landsmøtet til PEF for henholdsvis forskning på atopisk eksem og lærebokprosjekt for sykepleiere.

Utlysning av forskningsmidler

På landsmøtet i høst vil Psoriasis- og eksemforbundet dele ut midler til forskning på kroniske hudsykdommer.

Tekst: Mari Øvergaard

Til medlemmer av Norsk Forening for Dermatologi og Venerologi (NFDV), Faggruppen for dermatologiske sykepleiere og andre relevante faggrupper: Psoriasis- og eksemforbundet deler ut forskningsmidler i forbindelse med sitt landsmøte 16.-17. oktober 2021 i Oslo. Forbundet håper det vil være stor interesse for å søke om forskningsstipend. Forskningsmidler gis til forskning på kroniske hudsykdommer. Midlene kan tildeles medisinsk forskning, sosialmedisinsk forskning eller forskning på alternative behandlingsmetoder.

Forrige utlysning

Ved forrige utlysning i 2018 ble fire prosjekter tildelt midler for til sammen 210 000 kroner. Disse aktørene fikk midler:

- 100.000 kroner til forskningsprosjektet «Betennelsesmarkører ved atopisk eksem» ved Astrid Lossius. Forskningsprosjektet er et samarbeid mellom Hudavdelingen og Avdeling for patologi ved Rikshospitalet/ Oslo Universitetssykehus.
- 50.000 kroner til forskningsprosjektet «Psoriasis og psoriasisartritt biomarkører» ved Beathe Sitter ved Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU).
- 50.000 kroner til forskningsprosjektet «Monitoring and improving treatment of psoriasis» ved Silje Michelsen Solberg ved Hudavdelingen på Haukeland Universitetssykehus.
- 10.000 kroner til bokprosjektet «Lærebok i hudsykdommer for grunnutdanningen i sykepleie» av Kristine Kirkeby Fuskeland. Hun er leder for Norsk sykepleierforbunds Faggruppe for Sykepleiere i dermatologi og venerologi.

Om søknadene

Vi ønsker oss en enkel søknad på maks to-tre sider som inneholder navn og kontaktinformasjon til søkeren, samt en beskrivelse av prosjektet og søknadssummen. Søknadsfristen er 15. mai 2021. Søknadene sendes til post@pefnorge.no Ta kontakt med generalsekretær Mari Øvergaard på mari.overgaard@pefnorge.no for mer informasjon.

ACO
PRESENTERER
CANO+



INTENSIVT
FUKTGIVENDE



EN PATENTERT INNOVASJON SOM
BEHANDLER TØRRHET OG KLØE

Cano+ er en lettvent fuktighetskrem i sprayform som behandler tørrhet og kløe. Cano+ absorberes raskt og etterlater huden myk og smidig. Kan brukes opp-ned. Innhold: 150 g.

Apotekens Composita
SINCE 1939

Cano+ Moisturizing Body Spray er registrert som medisinsk utstyr. Les pakningsvedlegget nøye for bruk.

CAN210108NO2

Hei på dere

Nå har vi kommet i gang med året 2021, og det har kanskje ikke begynt så bra som vi alle hadde håpet på. Flere av dere, inkludert meg selv, har satt meg nyttårsforsett som jeg ønsker å få oppfylt og utført i 2021. Men vi lever alle i en uvitenhet om vi faktisk får gjort de tingene vi virkelig har lyst til. Vi er nødt til å leve i håpet om at ting vil bli bedre!

Vi lever fortsatt med strenge restriksjoner rundt om i landet vårt, og vi gjør så godt vi kan for å roe ned denne pandemien. Det viktigste vi kan gjøre hver dag, er å ta vare på oss selv og hverandre og se fremover på tiden som venter oss. Jeg har fortsatt stor tro på at 2021 skal bli et supert bra år.

Vi i ungdomsstyret er i gang med å planlegge mye spennende og morsomt som vi ønsker og håper å få gjennomført i 2021 sammen med dere. Vi har fått innvilget midler til flere flotte prosjekter som vi skal gjennomføre, og vi er godt i gang med å planlegge ny sommerleir som vi virkelig håper vi får gjennomført i juni. Det er bare å følge med i Hud & Helse og i sosiale medier for å få mer informasjon om de forskjellige arrangementene og prosjektene vi skal gjennomføre.

Som avslutning ønsker jeg å gjenta meg selv og si: Ta vare på deg selv og alle de fine menneskene du / dere har rundt dere. Ring de du er glad i og fortell at du er glad i dem, og pass på helsa di. Vi står i denne pandemien sammen. Og sammen skal vi klare å møtes igjen, klemme og bli kjent med hverandre – det gleder jeg meg til.

Med vennlig hilsen
Anette Nærby
Leder i PEF-ung



Ungdomsstyret

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

Nestleder
Malin Landro Angeltveit
Tlf.: 412 39 836
malin@pef-ung.no

Styremedlemmer
Gudbjørg M. L. Dahl
Tlf.: 977 41 386
gudbjorg@pef-ung.no/jeanett

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

Bjørn Erik Strand
Tlf.: 407 41 838
bjorn.erik@pef-ung.no

Varamedlemmer

Therese Tunglund
Marit Warberg
Monica B. Kristensen

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

Et innholdsrikt 2021 for PEF-ung

Fjoråret ble et år med få fysiske treffpunkt og annerledes aktivitet for PEF-ung. I år vil vi gjennomføre flere spennende tiltak.

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

Forhåpentligvis vil vi treffes fysisk i 2021, da mange av aktivitetene våre er justert ned i gruppestørrelser. PEF-ung skal i år lage smøre-TV, vi skal lage kunst med kroppene våre og gjennomføre en kunstutstilling. Vi skal også utdanne endringsagenter og håper dere vil være med å jobbe for saken vår. Tradisjon tro inviterer vi, med kryssede fingre, til sommertiltak og i høst til ungdomskonferanse.

Utslett som lerret og inspirasjon

Gjennom å lage vakker kunst på hud med merker etter sykdom, arr, pigmentflekker, fortykkelse og utslett, vil vi vise og fremheve en skjønnhet som bryter med ideen om dukkehud. I dette prosjektet har vi fått med oss en av Norges beste korpsmalere, Linda Røhmen, og den allsidige fotografen Tøri Gjendal.

Helgen 7.-9. mai samler vi en liten gjeng i Oslo til dette prosjektet. Fredagen blir vi bedre kjent med hverandre. Lørdagen benyttes til å male kroppene, hele

«PEF-ung skal i år lage smøre-TV, vi skal lage kunst med kroppene våre og gjennomføre en kunstutstilling»

eller deler, for å fortelle en historie og vise kreative og vakre uttrykk. I dette prosjektet ønsker vi seks personer med variasjon i kjønn, diagnose og farge. Vi ønsker et inkluderende resultat som viser at diagnosene «våre» finnes i hele befolkningen. Søndagen går med til å lage trigger spørsmål og bildetekster som

vi ønsker å formidle til gårsdagens foto-shoot.

Vi ønsker at budskapet og bildene spres bredt, og vi ønsker deltakere som synes det er ok at bilder av dem eller deres kroppsdeler blir stilt ut! I løpet av høsten vil vi gjennomføre en kunstutstilling med resultatet. Prosjektet gjennomføres med midler fra Stiftelsen Dam, og deltakelse er gratis.

Endringsagenter

PEF-ung jobber med folkeopplysning, skape mestring og ønsker at hverdagen din som kroniker er best mulig. I et annet av årets prosjekt skal lære opp ti unge til å bli endringsagenter. Deltakerne skal kurses i å kommunisere ut behov og løsninger, lage gode målsetninger og læres i hvordan kommunisere med beslutnings-takere. Under opplæringen skal man få innføring i hvem som beslutter, hvordan beslutninger tas og hvordan vi kan påvirke – altså hvordan kan vi som unge kronikere skape endring!?

PEF-ung inviterer deg til å bli endrings-agent, slik at du kan lære mer om vårt politiske system og å utvikle, samt legge frem et budskap for politikere.

Det vil gjennomføres en opplærings-helg hvor man får opplæring og utfordres på å finne en sak å jobbe med og som deltakerne ønsker å endre. Så vil vi jobbe litt sammen gjennom nett, før vi samlet skal invitere oss selv på Stortinget for å legge frem budskapet vårt. Første samling gjennomføres 4.-6. juni. Tiltaket gjennomføres med støtte fra

Maren Awici-Rasmussen



LNUs aktivitetstiltak og deltakelse er gratis.

Sommertiltak

Ungdomsstyret ønsker å gjennomføre sommertreff for dere i år og har startet arbeidet med en morsom og givende helg sammen. Vi ønsker å ta igjen det tapte og planlegger i år, som i fjor, en tur til Hunderfossen Eventyrpark i Lillehammer kommune. Denne gangen er maks antall deltakere 30 personer, og påmeldingen åpnes 15. mars gjennom på PEF-ungs nettside pef-ung.no. Ungdomsstyret gleder seg veldig til å se dere! Arrangementet gjennomføres med forbehold om at det kan gjøres på en trygg måte og at vi følger smittevernstiltakene. Alle medlemmer er velkommen til å melde seg på, og er du

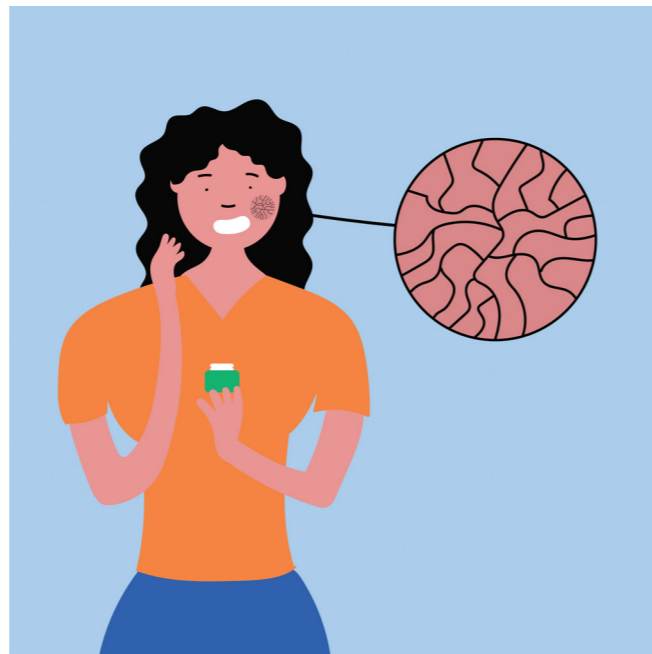
under 13 år må du ha med verge. Dere er selv ansvarlige for å komme til Hunderfossen Hotell Resort. Det er egen togstasjon på Dovrebanen til hotellet og fornøylesparken. I år vil vi be om en symbolsk deltakeravgift på 500 kroner per familie og 300 kroner dersom du kommer alene.

Smøre-TV

Mange av oss har vært der, og noen av oss er der kanskje for tiden. Den evinnelige karusellen av smøring, smøring og atter smøring kan være utfordrende og kjedelig for både store og små. For å gjøre smøring litt lettere å gjennomføre, lager PEF-ung i år Smøre-TV. Målet er å gjøre smørestunden både hyggelig og stimulerende for barnet.

Det skal lages tre små tegnefilmer i ulike lengde og for ulike aldersgrupper. Den ene filmen er rettet mot aldersgruppen opp til tre år og varer i ett minutt. Den andre filmen er rettet mot aldersgruppen tre til seks år og varer i tre minutter. Tredje og siste film varer i fem minutter og er for målgruppen seks til ti år.

Et brukerutvalg på tre til fire personer og en hudsykepleier vil drolle ideer til budskap og passe på at filmene får riktig budskap og innfallsvinkel. Vi gleder oss veldig til å dele resultatet med dere og håper filmene vil skape mange hyggelige smørestunder i det ganske land.



PEF-ung lager Smøre-TV for å gjøre smøring lettere. Målet er å gjøre smørestunden både hyggelig og stimulerende for barnet.
Foto: iStock

Koronavennlige aktiviteter

I store deler av 2020 har det vært vanskelig å gjennomføre aktivitet i PEFs lokallag og fylkeslag på grunn av strenge smitteverntiltak. Etter alt å dømme vil dette vare langt inn i 2021 også.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet



Det er mye vi kan gjøre utendørs, som for eksempel å dra på bålтур.
Foto: PEF-ung

må også selv vurdere dette.

- Vurder om møtet kan og bør gjennomføres digitalt.

Fire hovedregler

Videre er det fire hovedregler som gjelder for gjennomføring av aktiviteter i vår regi:

- Personer som er eller kan være smittet av korona, skal ikke delta i aktiviteter.
- Sørg for god hygiene. Legg til rette for god håndvask med hudvennlig såpe. Håndkrem må være tilgjengelig.
- Unngå fysisk nærkontakt, og hold anbefalt avstand mellom personer. Bruk munnbind der det er nødvendig.
- Ikke del utstyr under aktiviteter.

Husk at det er styret i lokallaget og fylkeslaget som er arrangør og er dermed ansvarlig. Det er også viktig å vurdere om man tror målgruppen føler det trygt å delta på arrangementer. Følger man rådene over, er det likevel en god del aktiviteter som kan gjennomføres på en trygg og god måte.

Utendørsaktiviteter

Dessuten er det mye vi kan gjøre utendørs, særlig når vi nå går mot lysere tider. Her er noen eksempler:

- Turgrupper
- Bålтур
- Badetur
- Piknik
- Skitur, aking, skøytebane
- Telttur, hengekøyetur
- Rolig gåtur i lokalmiljøet, med kaffe på termos og kanskje nye fersk gjær bakst i sekken

Flere og flere oppdager fordelene med Daxxin

Daxxin har dokumentert effekt og trippel virkning:

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

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

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

Daxxin 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. Daxxin 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...

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



Visste du at Psoriasis- og eksemforbundet er medlem i Funksjonshemmedes Felles-Digitale aktiviteter kan gjennomføres via ulike plattformer, velg den som passer for dere. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) bruker mye plattformen Zoom, og ta gjerne kontakt med administrasjonen hvis du ønsker en innføring i hvordan denne fungerer. Mye kan arrangeres digitalt, som for eksempel:

- Medlemsmøter med fagforedrag eller kurs
- Styremøter og årsmøter
- Kahoot eller quiz
- Skravlekveld
- Bokklubb
- Smørekveld
- Bakekurs / bakekveld
- Bingo

Det er bare fantasien som setter stopper for hva som kan gjøres. Snakk med ungdommene, de har både gode ideer til digitale aktiviteter. De kan kanskje

Det er mange påbud og anbefalinger å forholde seg til, både nasjonale og lokale. Her er PEFs viktigste anbefalinger ved planlegging og gjennomføring av aktiviteter:

- Bruk veilederen fra Landsrådet for Norges barne- og ungdomsorganisasjoner (LNU) og Frivillighet Norge aktivt (frivillighetnorge.no).
- Sjekk nasjonale regler og anbefalinger om smittevern, og sjekk om kommunen der aktiviteten gjennomføres har egne regler og råd.
- Velg en smittevernansvarlig for aktiviteten som skal gjennomføres.
- Gi god informasjon til alle deltakere om hvilke regler som gjelder (f.eks. antall deltakere, avstand til hverandre, håndhygiene m.v.).
- Sørg for gode oppdaterte deltakerlister, slik at smittesporing enkelt kan gjennomføres hvis det blir nødvendig.
- Ha god dialog med personer i risikogruppen og ta hensyn til behov for tilrettelegging. Den enkelte deltaker

- Rebus, aktivitetsløype, skattejakt og bingo
- Sykkeltur

Likepersonene

Likepersonsaktiviteter kan også gjennomføres. Presentér gjerne likepersonene på lokallagets eller fylkeslagets Facebook-side, eller i et brev til medlemmene. Likepersoner kan delta på alle aktivitetene nevnt over. Hvorfor ikke gå en liten tur, mens man snakker med en likeperson? Alternativt kan likepersonssamtaler foregå på telefon,

via epost, på chat på Messenger eller andre chatte-kanaler, eller som digitale videosamtaler som for eksempel på Zoom, Facetime eller Messenger.

Usikker? Ta kontakt!

Er du usikker på gjennomføring av aktivitet, ta kontakt med administrasjonen i PEF på e-post post@pefnorge.no eller telefon 23 37 62 40.

Har du som medlem lyst til at PEF sentralt eller lokalt skal gjennomføre en spesiell aktivitet – ta kontakt!

Informasjon om ditt lokallag finner du her: <http://www.hudportalen.no/lokallag/finn-ditt-lokallag#380>

Innkalling til årsmøte i Oslo

Psoriasis- og eksemforbundet Oslo inviterer til årsmøte tirsdag 16. mars kl.19.00. Møtet vil bli avholdt digitalt på plattformen Zoom. For å delta på møtet må du melde deg på. Du vil da på forhånd få tilsendt en lenke på epost for innlogging til møtet.

Påmelding på oslo@pefnorge.no



Lysbehandlingslampe selges

Håndholdt UV1000-lampe til behandling av psoriasis selges. Lampen er ny, og det er en modell YK-6000 B-I Power 40 VA Frekvens 60Hz. Type Yonker. Pris: kr. 2 000,- + frakt.

Interessert? Kontakt Gunvald Vatnar Holmestrand på tlf: 91119373



Medlemsrabatt
på UV-lysprodukter*



Få mer tid til det du har lyst til



UV-lysprodukter til hjemmebehandling fra Scan-Med as Norway

Vi tilbyr deg UV-lysprodukter 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.

UV-lyskam og UV-lyskabinett blir levert med UVB (TL-01)- eller UVA-rør.

Kontakt oss for mer informasjon og tilbud på UV-lysprodukter

Scan-Med as
Norway

— Din leverandør av medisinsk teknisk utstyr —



TØRR HUD?
VI HJELPER DEG



Premier 😊

Verdi på premien er kr. 649,-



Vinn Cano+ Moisturizing Body Spray (5 % karbamid)! Dette er en fuktighetskrem i sprayform som styrker hudbarrieren og har fuktighetsgivende egenskaper som behandler tørrhet og kløe. Den lettvinde sprayen absorberes raskt og etterlater huden myk og smidig. Vinnerne får også produkter for tørr og følsom hud fra Cosmica Special Care: dusjolie, hånd og fotkrem.

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

Løsningsordet med navn og adresse sendes til:

E-post: post@pefnorge.no eller

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

Svarfrist: 30. april 2021

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

Navn:

Adresse:

Vinnere av kryssord nr. 4 / 2020 ble:

Jjan A. Simensen, 0479 OSLO
Tor Alvin Strand, 9403 HARSTAD
Elisabeth Hammer, 9100 KVALØYSLETTA

Riktig løsningsord var «BESTEVENNER PÅ TUR»
Se hudportalen.no/kryssord for fasit

	LETT-ELSE	SVINGE	TALL-ORD-LØP	500 DRES-SERE	ØY I NORD-LAND	SVAKT SKRÅ-NENDE	TRENDY	PRE-SANG	ØM-FINT-LIG	RET-NING	
	→							YTRE			
	MYNT				FRUKT APPA-RAT						
	TEGN		1 →			HET					
	LIKT BEGGE VEIER		MEGET STE-RILE			PLAS-SERE					
			GREI			DAN-DERE	BERK-ELIUM		ALARMERE		
	BE-VEGE	BE-LØNNE	TEKKE	ARGON	VINNER KJEMPE						
	2 →					LYD YTRET			GRESK ØY		
	KNOLL OG TOTT					LANG SIKT	LIKT BEGGE VEIER				
	TITT	OVER-SLAG	UTST-ILLIN-GEN	BYGGE	DAMP-SKIP	GÅ	LAND	TONER	FIRE LØG-DELEN	FOR-TRINN VEGG	
3 →										BLI TETT	
			KON-KUR-RANSE					RAKE			
→				BÅND LARM				KLARE	SANG ER KLAR OVER		
UTVE-LØGER SVIR											
PLAG-GET	DES-SERT UTROP		HIT	SIØNA-LAPPA-RAT				VAR VITNE TIL			
→								TONER STEM-ME	TILHE-NGER AV	HYLE	KLUK-KER
				HØF-LIG LEKER							
4 →				NØT		MÅNE		SKJUL		FOTB-TRE-NER	
→											
			GANE-FRYD								MEDAL-JØRER

- Hva kan du spise med god samvittighet som inneholder antioksidanter, gode fettstoffer og flavonoider, kakaoen «roer» også arteriene og øker blodstrømmingen?
- Hvilken grønnsak er proppfull av folat, klorofyll, vitamin E, magnesium, vitamin C og vitamin A, alt gunstig for din hud?
- Hva heter nasjonalparken, opprettet i 1971, som ligger i Engerdal og Røros?
- Hvilken art er nasjonalfugl i Frankrike?

Mer nedsettende bruk av ordene ufør og trygdet

Ragnhild Holmås har lang erfaring med å leve med en kronisk sykdom og har skrevet bok om sin smertelige erfaring.

Tekst: Eldrid Oftestad

I boken «Men du ser ikke syk ut» skriver Ragnhild Holmås (33) åpent og ærlig om hvordan det er å leve med en kronisk sykdom og om hvordan hun blir møtt av samfunnet. Hun har hatt myalgisk encefalopati eller ME (kronisk utmattelsessyndrom) i ti år og har Instagramkontoen @serikkesykt. I boken forteller hun om bagatellisering og mistenkeliggjøring, men ordet kroniker har ikke plaget henne.

– Det er muligens individuelt, for akkurat kronisk-ordet har ikke plaget meg. Ordets implikasjoner plager meg, men det er ikke ordets feil. Ordet jeg oftest ser brukt i nedsettende sammenhenger, er ufør eller trygdet. Kanskje fordi det har en økonomisk dimensjon, et aspekt av avhengighet, som kronisk syke ikke har? Uføre og trygdede truer velferdsstaten, hører vi om og om igjen. Visse politikere får det til å virke som om vi svømmer i gullmynter og piller, mens vi roper «Jeg hater arbeid!». Det aner meg at hvis man snakker om sin uførhet med ord som har medisinske assosiasjoner, som «Cellegiftbehandling har fratatt meg arbeidsevnen», aksepterer andre det mer enn hvis man bruker ord med sosiale eller økonomiske assosiasjoner, som «Jeg er uføretrygdet». Det første oppfattes som en personlig tragedie, det andre som et samfunnsproblem.

– Ulikt fra person til person

– I et gammelt blogginnlegg som Maria Gjerpe skrev på sin tidligere blogg «Marias Metode», lurte hun på om det er bedre å bruke formuleringen langvarig syk enn kronisk syk. Ifølge henne gir

kronisk syk-formuleringen mer assosiasjoner til noe mer fastlåst enn beskrivelsen langvarig syk. Synes du det er et godt forslag, eller kan det rett og slett gi motsatt effekt og føre til mer stress og press for å bli bedre og eventuelt frisk?

– Det tror jeg er ulikt fra person til person. Noen vil finne styrke i et begrep som impliserer at det kan gå over. Andre vil finne ro i et begrep som oppfordrer

«Det er stigmaet vi må ta med roten»

dem til å akseptere å leve med det. Jeg har trent begge i ulike faser – da jeg først ble syk som 23-åring, ville jeg bukket under av tanken på at dette skulle vare mer enn noen måneder. Jeg tenkte ikke på meg selv som verken kronisk eller langvarig syk, bare midlertidig ikke-frisk. Nå har det gått ti år, og jeg vil heller bruke kreftene på å finne en måte å leve med sykdommen på enn å håpe på å bli frisk neste måned, for så å bli skuffet. I denne fasen er kronisk syk helt OK, men slik er det ikke for andre.

Jeg forteller videre at hun tror det viktigste er å gjøre noe med fordommene mot menneskene det gjelder – uansett begrep.

– Opp gjennom tidene har det vært forsøk på å finne nye, mer hensynsfulle navn til marginaliserte grupper, i håp om at det skal gi økt respekt og forståelse. Åndssvak og retardert var en gang sett på som nøytrale, til og med hensynsfulle, betegnelser. Nå er de skjellsord. Slik går

det hver gang – fordi gruppen eller tilstanden er stigmatisert, fylles ordene med samme stigma. Det er stigmaet vi må ta med roten. Inntil vi får bukt med stigmaet, må vi endre betegnelse hvert tyvende år, sier Ragnhild.

Koronahåp

– Koronapandemien har kanskje gjort oss alle mer opptatt av helse og sykdom. Kan det hende at omverden derfor er blitt mer forståelsesfull for mennesker som er kronisk syke? Opplever du det?

– Jeg hadde et håp om det i mars i fjor. Kanskje isolasjonen, usikkerheten, det å plutselig være avhengig av Nav, og å måtte avlyse bursdagen sin ville gi folk bedre innsikt i hvordan det er å leve som kronisk syk? Hittil har jeg ikke sett ikke-syke trekke den parallellen, så jeg har mine tvil. Det hadde vært interessant om det fantes undersøkelser på dette, og ingenting ville gledet meg mer enn om det kunne kommet noe godt ut av dette grusomme året. Men jeg er usikker på om ikke-syke har plass i hodet til å tenke over det – de har mer enn nok med seg selv for øyeblikket. I tillegg er det mange kronisk syke som vegrer seg for å snakke om sin egen situasjon offentlig, i frykt for oppmerksomhets syk-stempelet, og dermed får ikke de ikke-syke påminnelsen. Det er også en kjempeskjell her: De friske som sliter med isolasjon nå, vet at det kommer til å gå over. De kan snart legge det bak seg og gå videre, tilbake til sine vaner og tankemønstre. Det både unner og misunner jeg dem, forteller Ragnhild Holmås.

TIPS

Vi drukner i tips om hvordan vi kan bli friske. Kanskje det vi virkelig trenger, er å lære hvordan vi kan være syke.

Lære å hvile uten dårlig samvittighet.

Lære at håp og aksept ikke utelukker hverandre.

Lære at å bære en byrde ikke er det samme som å være en byrde.

Lære at det er greit å ikke følge alle velmenende tips (inkludert disse).

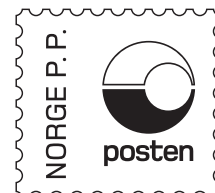
Lære å snakke om det.



I fjor ga Ragnhild Holmås ut boken «Men du ser ikke syk ut» om livet med sykdommen ME.

Foto: Cappelen Damm

Tipsene er hentet fra boken «Men du ser ikke syk ut» av Ragnhild Holmås og er gjengitt med tillatelse av forfatteren.



Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo



**KLØE I
HODE-
BUNNEN?**



**FOR TØRR,
SPRUKKEN
OG HARD
HUD**



SUPERALLSIDIGE UNIVERSALSALVER

Forslag til hva **salvene** kan brukes på er basert på våre kunders uttalelser:



Kløe og svie



Lette solskader



Ømme muskler og ledd



Lett eksem & lett psoriasis



Skrubbsår, gnagsår
og småsår



Beroliger munnsår
& herpes



Insektstikk, som mygg,
veps, knott og klegg



Lette forbrenninger



Kan lindre og pleie
tørre og sprukne lepper



Kviser

Kontakt vår hyggelig kundeservice for spørsmål og bestilling

Telefon: **33 04 51 00** (hverdager 09:00-16:00)

nESCO
www.nesco.no