

HUD & HELSE

NR. 2 JUNI 2022 / 48. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Når det er utfordrende med hud som møter hud

6

Bekymret for lang
venteliste for HS-pasienter

19

Bli bevisst
på skammen

24

Solpleie for deg
som har hudplager



Askin'

Har du et hudproblem?



La våre erfarne hudleger finne
løsningen på **askin.no**



Askin er en trygg og enkel hudlege på nett, hvor du får rask tilgang til riktig behandling. Send oss bilder av hudproblemet og få svar og resept innen 24 timer.

Scan QR-koden for å komme til nettsiden.

Noen av våre hudspesialister



Mohammad Rizvi
Spesialist i
hudsykdommer



Elin Holthe Johnsen
Spesialist i
hudsykdommer



Jon Anders Halvorsen
Spesialist i
hudsykdommer

Innhold

6

Det er svært lange ventelister for kirurgisk behandling av hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) i Helse Sør-Øst. I dag er ventetiden på tre-fire år. Faren er stor for at pasientene blir dårligere av å vente så lenge.

19

Forskningsinteressen for skam har økt i de siste årene, og det er mange med hudsykdommer som opplever skam.

24

Det er mye bra med solen, men du som har en hudsykdom bør nyte den med måte.



6



32



19

26

Helseatlas er et nasjonalt verktøy for å sammenlikne befolkningens bruk av helsetjenester. For tiden kartlegges psoriasisbehandlingen i landet.

32

Landsmøtet til Psoriasis- og eksemforbundet i april var også startskuddet for feiringen av 60-årsjubileet til forbundet.



24



26

Hilsen fra redaktøren
Hun venter på HS-kirurgi
Når sex er utfordrende
Pasientprotest
Behandlingsreiser flyttes
Oversikt fylkes- og lokallag

s. 5 Forbundslederen
s. 9 Ekstrabevilgning til forskning
s. 11 PEFs hederspriser
s. 23 På nordisk kongress
s. 29 Digital trim
s. 30 Seniortur til Gran Canaria

s. 31 Oversikt over likepersoner
s. 32 Det er bare å spørre
s. 34 PEF-ung-sidene
s. 35 PEF rundt
s. 36 Kryssord og sudoku
s. 37 Sykler Norge på langs

s. 38
s. 39
s. 40
s. 42
s. 45
s. 46

Magasinet **Hud & Helse** er medlemsbladet til Psoriasis- og eksemforbundet. Bladet inneholder saker om hudsykdommer, psoriasisartritt og egne sider om forbundet. Du kan også lese og finne mer informasjon om magasinet på hudoghelse.no.

Forsidefoto: iStock

Kollagen fra villfanget torsk



Boksen dekker to måneders forbruk.

En daglig dose inneholder 5 000 mg kollagenpeptider, type I & III.

Kollagen er et naturlig protein i kroppen som finnes i bindevev og hud, og er en stor del av ledd og sener. Fra midten av tjuårene begynner den naturlige kollagenmengden i kroppen å reduseres.

Seagarden Marine Collagen er et rent kollagen-tilskudd fra nordatlantisk, villfanget torsk. Vi bruker råvarer fra bærekraftig fiske og er stolt av å være Norges eneste produsent av kollagen.



Vi må ikke glemme koronahåndteringen

Her hjemme blir vi innimellom minnet om at vi fortsatt lever i en koronapandemi, ikke minst da vi fikk høre at det i april ble satt stadig nye rekorder i antall korona-dødsfall i Norge. Etter over to år med pandemi, ble det ifølge faktasjekkeren Faktisk.no registrert totalt 2 871 korona-assosierte dødsfall frem til 17. april. Litt over halvparten av disse har dødd i løpet av de siste fire månedene. Totalt er 1 453 korona-dødsfall meldt inn til Folkehelseinstituttet (FHI) så langt i 2022. Det er mer enn i hele 2021, da det døde 957.

I samme måned leverte Koronakommisjonen sin andre rapport om myndighetenes håndtering av koronapandemien frem til 31. oktober 2021, «Myndighetenes håndtering av koronapandemien – del 2. Rapport fra Koronakommisjonen». I motsetning til den første rapporten, der daværende utvalgsleder Stener Kvinnsland uttrykte bekymring for at koronahåndteringen på sykehusene ville gå utover annen behandling og ville gi et etterslep, fikk ikke denne problemstillingen så mye oppmerksomhet da den ble levert 26. april av utvalgsleder Egil Matsen.

Dette er helt klart et tema i den andre rapporten. Etter et raskt søk i PDF-en viser det seg at på for eksempel St. Olavs hospital i Trondheim har ventetiden under pandemien økt blant annet på avdelingene innen revmatologi og hudsykdommer. I rapporten påpekes det også at ventetiden på hudavdelingen ved St. Olavs hospital økte også markant da

Norge ble nedstengt i mars og april 2020, og det ble gjennomført digitale konsultasjoner der det var mulig.

I en fotnote i rapporten informeres det om konkrete tall på ventetiden ved hudavdelingen på St. Olavs hospital: «I april 2020 var ventetiden 23 dager mer enn i april 2019. Gjennomsnittlig steg ventetiden med 2,7 dager for hudavdelingen for hele året i 2020 sammenlignet med 2019. Ventetiden for hudavdelingen per oktober 2021 var 41 dager, som var 2 dager mer enn i 2020 og 8 dager mer enn i 2019. Avdelingens polikliniske aktivitet med tanke på lysbehandling var i hele 2020 preget av smittevern hensyn, og det var dermed redusert kapasitet.» (Fotonote nummer 199 på side 170 i rapporten.)

Det er forståelig at ventetiden ble lenger og kapasiteten ble redusert ved hudavdelingen på St. Olavs hospital under koronapandemien. Dette med redusert aktivitet kom også frem i data som prosjektet Psoriasis i Norge (PIN) har utviklet fra Norsk pasientregister. Det viste at den generelle nedgangen i aktiviteten på sykehus fra 2019 til 2020 var på 4 prosent, mens nedgangen i aktiviteten (konsultasjoner) for psoriasis-pasienter var på hele 14 prosent. Det vil nesten si 10 000 færre konsultasjoner for psoriasis ved norske sykehus i 2020 sammenlignet med 2019.

Det blir interessant å finne ut hvordan nedgangen har vært i 2021 og hvordan det er gått med aktiviteten i 2021 på grunn av koronapandemien. Vi må

hverken glemme koronapandemien og koronahåndteringen, slik at vi ikke blir bedre rustet til neste pandemi og neste håndtering.

I slutten av april ble det oppnevnt et nytt utvalg som skal evaluere myndighetenes håndtering av koronapandemien, og ikke minst håndteringen av omikronutbruddet. Dette utvalget ledes av tidligere sentralbanksjef Øystein Olsen. Ellers består utvalget, ifølge NTB, av personer som «til sammen har bred kunnskap om blant annet nasjonal beredskap, psykisk og fysisk helse, minoriteter, juridiske aspekter, offentlig forvaltning, økonomi, utdanning og arbeidsliv, samt internasjonale aspekter». Kreftforeningen og Rådet for psykisk helse reagerer på sammensettingen og etterlyser representanter for sårbare grupper. «Vi synes at når man skal evaluere myndighetenes koronainnsats, for å lære og være mer forberedt på neste helsekrise eller pandemi, bør man ta seg bryet med å snakke med dem som har hatt skoene på. Det har vært pasienter og pårørende», sier generalsekretær Ingrid Stenstadvold Ross i Kreftforeningen til Dagens Medisin. Det er med andre ord flere ting å passe på for at pasientenes stemme blir hørt når koronahåndteringen nok en gang skal evalueres.



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: hudoghelse.no

Annonsekontakt
Salgsfabrikken v/Lena Gaard
T: 919 03 867
E: lena@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. 3 – 2022
utgis 23. september 2022

Frist for materiell
26. august 2022

Opplag
4 500

Fagpressen

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



Lange ventelister på

Hudavdelingen på Rikshospitalet er bekymret for at HS-pasienter som venter på kirurgisk behandling, blir sykere av den lange ventetiden.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

– I ventetiden ser vi at en andel pasienter får kraftig forverret sykdom og kirurgiske inngrep blir derfor mer omfattende og tilhelingstiden blir tilsvarende forlenget, sier hudlege Olaf H. Antonsen ved Rikshospitalet. Illustrasjonsfoto: Tøri Gjendal

HS-kirurgi

Tall fra Seksjon for hudsykdommer ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet fra desember 2021 viser at pasienter med hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) har stått i to-tre år for å gjennomføre kirurgisk behandling ved Helse Sør-Øst. Med kirurgisk behandling menes CO2-laseroperasjoner og kirurgi med skalpell og eventuelt andre teknikker eller utstyr.

Ifølge overlege og spesialist i dermatologi og indremedisin, Olaf H. Antonsen ved Rikshospitalet har ikke situasjonen endret seg siden desember i fjor. Han sier det fortsatt er svært lange ventelister for kirurgisk behandling av HS.

– For de mindre og ikke så omfattende inngrep som foretas på poliklinikken, er det for tiden cirka tre års ventetid. For kirurgisk behandling av de som har behov for mer omfattende inngrep med narkose er det også cirka tre års ventetid. I tillegg er det flere som har ventet lenger grunnet andre sykdommer som gjør at kirurgi må utsettes. Mange pasienter som blir kirurgisk behandlet har behov for flere inngrep, da de har store og omfattende lesjoner som må fjernes. Det gjør at en pasient på venteliste kan ha behov for mange inngrep, og det gjør at det tar svært lang tid å få ned ventetiden med dagens tilbud.

Antonsen forteller at det siste drøye ti-året har kunnskapen om HS økt betydelig, inkludert evidensbasert kunnskap om effektiv behandling av de ulike alvorlighetsgradene ved HS.

– Nye medikamentelle og kirurgiske behandlingsmuligheter er introdusert, noe som gjøre at pasienter kan få bedre behandling sammenlignet med tidligere. De fleste av pasientene med

HS trenger både medikamentell og kirurgisk behandling, sier han.

Kirurgi kurerer tilstanden

Hudlegen forteller at kirurgisk behandling er aktuelt ikke bare ved alvorlig HS, men også ved mildere og moderate former.

– Kirurgi er den eneste behandling som kan kurere tilstanden, og tidlig behandling kan forhindre at sykdommen utvikles til mer alvorlig og invalidiserende sykdom.

Antonsen er bekymret for at situasjonen med de lange ventelistene vil forverre sykdommen for HS-pasientene.

– I ventetiden ser vi at en andel pasienter får kraftig forverret sykdom og kirurgiske inngrep blir derfor mer omfattende og tilhelingstiden blir tilsvarende forlenget. Flere pasienter med alvorlig sykdom ved lysker og kjønnsorgan, utvikler symptomer med betydelige og ofte irreversible genitale ødemer. Andre utvikler overvekt og følgesykdommer som diabetes som kompliserer videre behandling. Sammenlignet med andre sykdommer har pasienter med alvorlig HS svært redusert livskvalitet og mange faller ut av både skole og arbeidsliv, utdyper han.

– Finnes det andre behandlingstilbud for disse pasientene, mens de venter?

– Pasienter blir behandlet med antibiotika som noen kan ha god nytte av, men som regel har dette begrenset

og midlertidig virkning hos de med alvorlig sykdom. Biologisk behandling er blitt mer tilgjengelig de siste årene, og mange har nytte av det. Men svært mange utvikler antistoffer mot denne behandlingen som gjør at virkningen avtar. Det er derfor svært viktig at disse

pasientene blir kirurgisk behandlet før virkningen av medisinsk behandling avtar og sykdommen utvikles.

– Ikke godt nok tilbud

Jan Cezary Sitek er seksjonsleder og overlege ved Seksjon for hudsykdommer på Rikshospitalet. Han støtter Antonsen i bekymringen over de lange ventelistene til kirurgisk behandling av HS.

– Den primært største gevinsten av adekvat kirurgisk behandling er at pasienten potensielt kan kureres, noe som helt unntaksvis er tilfelle ved medikamentell behandling. I dag har pasienter i Helse Sør-Øst og Norge ikke et godt nok tilbud om kirurgisk behandling av hidrosadenitt, og dette er med på å forlenge sykdomsforløp og skape mer uhelse. Jeg vet ikke om andre pasientgrupper med tilsvarende alvorlige sykdommer som har et så dårlig behandlingstilbud i Norge og er ofte imponert over hvordan pasienter takler sin sykdom til tross for ventetider, sier Sitek.

Ifølge han er det en rekke årsaker til de lange ventelistene for kirurgisk behandling for HS-pasienter Helse Sør-Øst-området. ➔

«I dag har pasienter i Helse Sørøst og Norge ikke et godt nok tilbud om kirurgisk behandling av hidrosadenitt, og dette er med på å forlenge sykdomsforløp og skape mer uhelse»

– For det første bor det over 3.1 millioner mennesker i dette området. Antallet HS-pasienter som har nytte av kirurgi er dermed tilsvarende høyt. Kirurgisk behandling med god og varig effekt har i svært varierende grad blitt tilbudt til HS-pasienter opp gjennom årene. Dette gjelder rundt omkring ved alle sykehus i Helse Sør-Øst. HS-kirurgi har alltid vært lavt prioritert blant kirurger og ofte blitt utført av ferske assistentleger, med andre ord er det en litt harelabb-innstilling som preger. Ved hudavdelingen ved Oslo universitetssykehus hadde vi ingen egen erfaring med HS-kirurgi frem til for relativt få år siden, men i dag er Rikshospitalet den eneste hudavdelingen som tilbyr HS-kirurgi i Helse Sør-Øst, forteller han.

Underskog av HS-pasienter

Ifølge seksjonslederen er det skjedd flere ting etter at hudavdelingen på Rikshospitalet startet med regelmessig utredning og oppfølging av HS-pasienter, samt kirurgisk behandling som inkluderer både CO2-laseroperasjoner og konvensjonell kirurgi.

– En stor underskog av pasienter som tidligere ikke er kjent, har dukket opp og blitt henvist til oss siden jungeltelegrafene forteller at vi nå tilbyr slik behandling. Dette er pasienter fra hele området, ikke bare i Oslo universitetssykehus sitt lokalsykehusområde.

«Jeg vet ikke om andre pasientgrupper med tilsvarende alvorlige sykdommer som har et så dårlig behandlingstilbud i Norge, og jeg er ofte imponert over hvordan pasienter takler sin sykdom til tross for ventetider»

Disse er trengende, men har tidligere slått seg til ro med beskjeden om at det ikke er så mye å gjøre med sykdommen. Nå som det er økt oppmerksomhet om

nytt av kirurgi og nye medisiner, dukker pasientene opp. Dessuten har mange kirurgiske avdelinger rundt omkring på sykehusene begynt å henvise pasientene til oss istedenfor å operere selv.

Sitek sier videre at når hudavdelingen på Rikshospitalet henviser pasienter til kirurgiske avdeling på lokalsykehusene de tilhører, blir henvisningene i stor grad avslått, og han påpeker at selv

spesialiserte plastikkirurgiske avdelinger avslår pasienter til kirurgi.

– Noen kirurgiske avdelinger bryter imidlertid med dette mønsteret og imøtekommer pasientenes kirurgiske behov – det er viktig å understreke. Men det er kun et fåtall.

Siden vi utreder og behandler HS-pasienter fra hele Helse Sør-Øst-området og har et tilbud om kirurgi, blir pasientene satt på venteliste for kirurgi hos oss. Så lenge vi har et etablert tilbud kan vi ikke la være å sette pasientene på ventelisten, selv om ventelisten er blitt svært lang, mellom tre og fire år nå.

Økte ressurser

– Hva gjøres fra deres hold for å redusere disse ventelistene?

– Vi har økt antallet leger som er med i håndteringen av HS-pasientene.

Vi har avsatt økte ressurser både til utredning, oppstart med medikamenter og kirurgisk behandling av HS-pasientene. Vi har fått på plass et kirurgisk tilbud på både poliklinikken vår og ved dagkirurgen for pasientene, etter at sistnevnte falt bort en periode. I tillegg kan jeg nevne at vi har hatt langvarige drøftinger med ledelsen ved Oslo universitetssykehus om situasjonen og behovet for å forplikte lokalsykehusene til å ta sin del av den kirurgiske behandlingen. Vi har utarbeidet en anbefaling for kirurgisk behandling ved HS som en del av arbeidet med å bringe saken opp på Helse Sør-Øst-nivå, og vi har søkt regionene om private kjøp av operasjoner for HS av mild til moderat grad, sier Jan Cezary Sitek.

– Kjenner til situasjonen

I en epost fra kommunikasjonsavdelingen ved Helse Sør-Øst RHF svarer helseregionen følgende:

«Helse Sør-Øst opplyser at de er kjent med ventetidene for denne tilstanden.

Helse Sør-Øst opplyser også at de er i ferd med å gjennomføre en anbuds-konkurranse innen somatiske spesialisthelsetjenester, og her vil kirurgisk behandling for denne tilstanden også inngå.

I denne prosessen har hudleger fra blant annet Oslo universitetssykehus deltatt med faglige innspill.

Planlagt oppstart av disse avtalene, som inngås med private leverandører, vil være fra 1.oktober 2022.»

Venter på operasjon

Lise Sveen Nygaard sendte selv en epost til Seksjon for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus. Hun fikk beskjed om at ventetiden er på fem-ti år.

– Gurimalla, tenkte jeg da, forteller Lise Sveen Nygaard (bildet) fra Jevnaker i Viken.

Hud & Helse har sett en skjerm-dump av svaret Oslo universitetssykehus sendte til 35-åringen, og har stilt spørsmål om ventetiden er på så mye som fem-ti år for å få CO2-laseroperasjon på et HS-utbrudd til Jan Cezary Sitek, seksjonsleder og overlege ved Seksjon for hudsykdommer på Rikshospitalet. Ifølge han stemmer ikke det. Han sier at ventetiden i dag er på mellom tre og fire år. (Se for øvrig artikkel om ventelister på HS-kirurgi på side 6–8.)

– Men man skal ikke se bort ifra at det vil bli lenger, dersom denne tendensen fortsetter, påpeker Sitek.

Fikk diagnosen for ti år siden

Nygaard har hatt hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) i 23 år. Det begynte med at hun våknet opp en dag, da hun var tolv år med en byll i lysken. Hun tenkte at det var en kvise eller noe liknende, selv om hun nesten ikke kunne gå.

– I begynnelsen visste jeg ikke hva dette var for noe. Jeg kjente ikke noen som hadde HS-diagnosen, og jeg tenkte at det bare var kviser som man får i puberteten og at det ville gå over. Jeg oppsøkte ikke lege, og moren min fortalte at bestemor hadde hatt det, og det hadde gått fint.

Men slik var det ikke for Nygaard. Etter hvert fikk hun byller under armene og etter hvert i nakken. Hun hadde blitt 17 år, og utbruddene hadde vart ganske lenge.



– Jeg oppsøkte allmennpraktiserende lege, som ikke visste hva det var, forteller Nygaard.

Det ble flere legebesøk, og legene skar og fjernet byllene. Det holdt de største utbruddene i sjakk, men de kom alltid igjen. Og de ble større.

– For ti år siden fikk jeg en rekvisisjon til en hudlege på Ringerike som fant ut at det var HS. Jeg fikk diagnosen etter at bestemor døde, men det skulle ikke overraske meg at hun også hadde HS.

Bestemmer det meste

35-åringen forteller at byllene bestemmer det meste i livet hennes, hva slags klær hun kan gå med og at hun ikke sover godt på grunn av utbrudd.

– Det med klærne er det verste. I tillegg koster det litt med bandasjer og det som trengs, og når jeg har utbrudd kan jeg ikke gå i arbeidsuniform på jobben. Jeg har vært åpen om sykdommen på jobben hele tiden, så de er klar over at jeg har dager som ikke er så gode, forteller Nygaard som jobber som nestleder på Mester grønn.

Hun syntes det var vanskelig å finne kjæreste, men det ordnet seg for ti år siden.

– Jeg var også åpen om diagnosen med han, og det gikk fint og vi har



Det er denne byllen i nakken Lise Sveen Nygaard ønsker å få operert bort. Foto: Privat

vært sammen siden. Jeg har ikke lyst til at sykdommen skal påvirke meg og livet mitt.

– Hvilken behandling har du brukt mot HS?

– Akkurat nå bruker jeg ingenting. Når jeg får utbrudd har jeg brukt antibiotika, men jeg ser at virkningen begynner å avta. Siden det er en fare for resistens, sluttet jeg med antibiotika i en liten periode. Jeg pleier å smøre med Dalacin-krem nakken, i lysken og under armene. Det har kanskje bare placeboeffekt, men jeg føler meg i hvert fall bedre psykisk når kremen trekker inn. Jeg er blitt anbefalt å bruke den biologiske medisinen Humira, men jeg sa nei til det fordi jeg er skeptisk til de mange bivirkningene.

35-åringen har fått operert bort byller flere ganger, men nå ønsker ikke legen hennes å bruke kirurgi mer i nakken (se bildet) på grunn store arrvev der de er redd det ikke vil gro. Det er derfor hun tok kontakt med Oslo universitetssykehus.

– Det er en uutholdelig situasjon i nakken. Området i nakken er stort og komplisert og ved store utbrudd klarer jeg ikke snu hodet og det presser på steder på nakken, slik at jeg ofte ender opp med svimmelhet og oppkast. Etter mitt siste besøk hos kirurgisk poliklinikk på Ringerike sykehus rådet de meg til å oppsøke noen som kan gjennomføre CO2-laseroperasjon som behandlingsform. Jeg er bekymret for at jeg må vente lenge på å få en slik operasjon, sier Lise Sveen Nygaard.



Medlemsrabatt på UV-lysprodukter*



Velg raskeste vei til behandling!

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 —

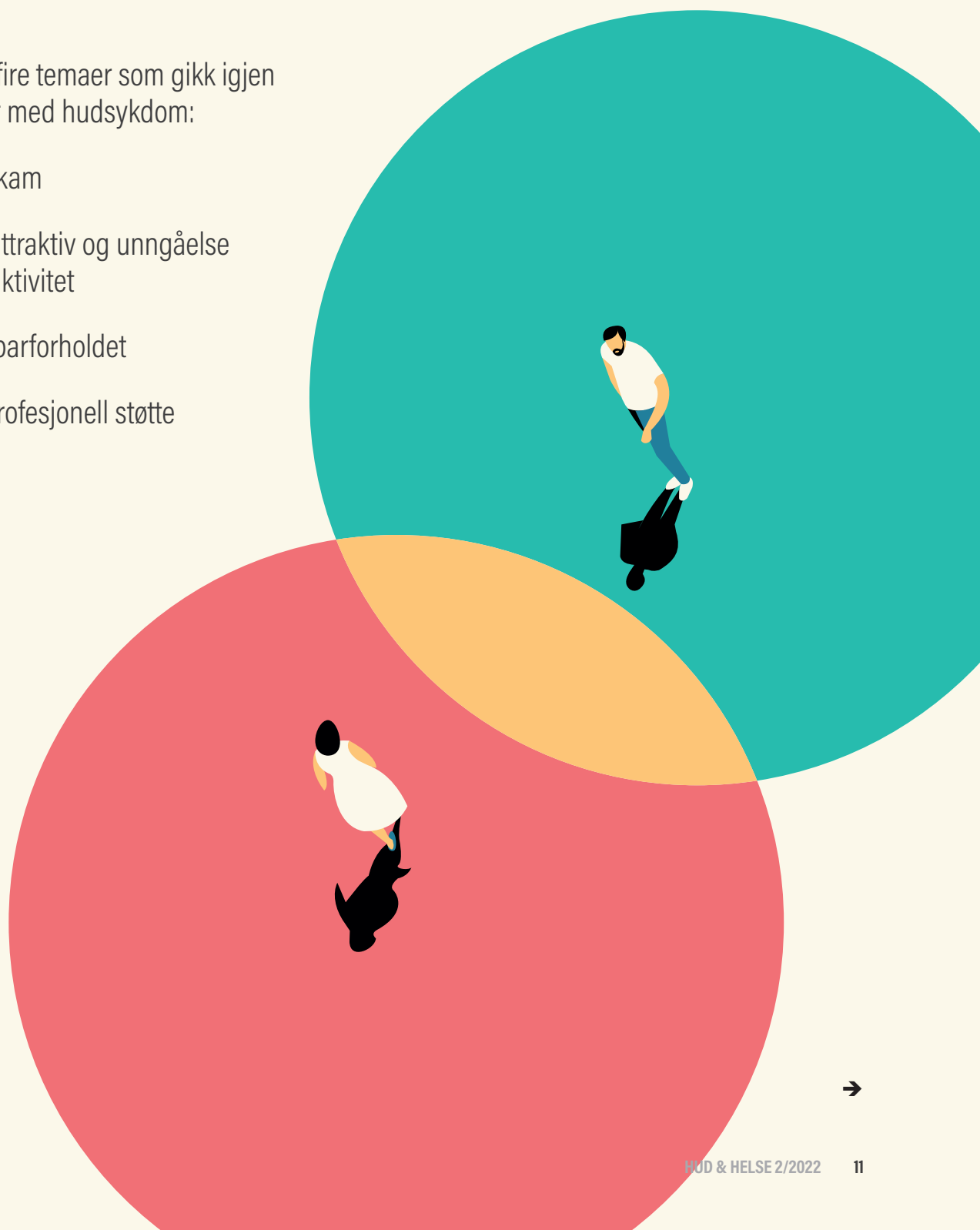
Syretårnet 24, 3048 Drammen tel: 32 26 53 30 scan-med@scan-med.no www.scan-med.no

Vi tar forbehold om trykkfeil og endringer i produktsortiment. *Kan ikke kombineres med andre tilbud

Da han møtte henne

En forsker fant fire temaer som gikk igjen hos mennesker med hudsykdom:

- Flauhet og skam
- Å føle seg uattraktiv og unngåelse av seksuell aktivitet
- Problemer i parforholdet
- Mangel på profesjonell støtte



Når det er flaut



Det er like normalt at flauhet, skam og lavt selvbilde kan føre til at man ikke lever ut seksualiteten sin slik en ønsker.

Tekst: Astrid Blikstad, helsefaglig rådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet og fagutviklingssykepleier på Oslo universitetssykehus

Sansing og seksualitet. Når vi er flau over kroppen vår og skammer oss over hvordan vi ser ut, kan vi mennesker ha en tendens til å overføre våre egne tanker om oss selv, til andre. Tankene våre kan kanskje være: «Hun kommer til å være flau over å bli sett sammen med meg», eller «Han kommer til å synes jeg ser ekkel ut» og kanskje «Hun liker meg nå, men hun kommer ikke til å like meg når hun ser meg naken».

Vi blir redd for at andre ikke kommer til å synes vi er attraktive. Når vi skammer oss over visse ting ved oss selv, kan vi begynne å unngå visse situasjoner. Jeg orker ikke gå i det selskapet. Jeg vil ikke på stevnemøtet likevel. Jeg liker meg ikke på stranden. Jeg tør ikke vise meg naken for kjæresten min. Unngåelsen kan bli løsningen på problemet. Årsaken til at vi starter å unngå visse typer situasjoner kan være mange. Å leve med noen typer kronisk hudsykdommer kan føre til nedsatt livskvalitet og økt risiko for mentale helseplager som angst og depresjon, og for noen kan dette være grunnen til at noen situasjoner unngås.

Når vi skal treffe en potensiell partner vil vi gjerne være fornøyde med oss selv. Vi vil vise oss frem fra vår beste side. Vi vil se fine ut. Dersom det er noe vi ikke er fornøyde med, forsøker vi kanskje å dekke det til. Det kan være en kvise på nesen, valken på magen, vikene som er blitt høyere, eller utslett og sår på kroppen.

Tildekking av kroppen funker ofte der og da. På kort sikt kan dette være en løsning på problemet. Men hvordan vil det være i lengden? Hva med på date nummer to? Det er jo litt synd å måtte dekke til kroppen da også? Og hva med når alle klærne skal tas av, fordi vi har lyst til å ha sex?

I denne artikkelen skal jeg skrive litt om huden og seksualiteten. Jeg skal fortelle om huden som sanseorgan og stigma knyttet til hudens utseende. Jeg skal også fortelle litt om hudsykdom og seksualitet. Jeg vil forsøke å vise deg at det du har kjent på, eller kanskje kjenner på akkurat nå – er veldig normalt. Det betyr ikke at det ikke er et problem som skal anerkjennes.

Hud og sansene. Huden er kroppens største føleorgan – huden vår sanser! Huden gir oss informasjon om det som foregår nærmest kroppen. Synet, hørselen og luktesansen kan oppfatte informasjon på avstand. Smakssansen og berøringssansen gir oss informasjon om det som er helt i nærheten – eller i kontakt med kroppen. Smakssansen kontrollerer kjemiske inntrykk. Smakte det surt eller salt mon tro? Huden gir oss informasjon ved å registrere trykk og temperatur. Kjenner du et kilende stryk mot huden fra en fjær? Eller er det den skjærende smerten da du traff fingeren, istedenfor spikeren, med hammeren?

Tett i tett i huden vår sitter det følesensorer som ligger og venter på å

sende hjernen signaler om hva som skjer utenfor kroppen vår. Disse bittesmå følesensorene er egentlig spesialiserte nerveceller som sender impulser fra huden, igjennom ryggmargen og opp til hjernen. Når signalet ankommer hjernen blir signalet registrert og analysert for å vurdere hva det er huden har oppdaget. Kroppen sender disse signalene lynraskt, og de raskeste signalene fra huden til hjernen går med en hastighet på opptil 360 kilometer i timen. Det fører til at vi reagerer som vi gjør, hver dag gjennom hele livet. Er det ikke fantastisk?

Hudens sansefunksjon er faktisk så eksepsjonell at det er vanskelig å forestille seg hvordan det hadde kjentes ut om alle følesensorene i huden plutselig ble borte. Hvordan skulle vi da kunne skille mellom oss selv og verden rundt?

Noen mennesker med nervesykdommer eller nerveskader opplever at hudens følelse forsvinner i deler av kroppen. Selv kan jeg kun relatere til følelsen da jeg i korte øyeblikk kan oppleve at en arm eller fot «sovner» etter å ha vært i klem en liten stund. Den midlertidige lammelsen er en uggen følelse – heldigvis raskt forbigående, men allikevel nok til at jeg kjenner hvor merkelig deler av kroppen oppleves når følelsesansen svekkes.

Hvorfor forteller jeg deg dette i en artikkel om seksualitet, tenker du

kanskje? Jo, nettopp fordi huden som sanseorgan står helt sentralt i vår seksualitet. De fleste av oss opplever gjerne berøring som hudkontakt mellom mennesker. Å berøre noen, eller å bli berørt. Å klemme noen og å få en god varm klem tilbake. Uten hudens sansefunksjon hadde ikke kysset kjentes ut som et kyss.

Når vi opplever å bli berørt på en måte vi synes er god, aktiveres den delen av nervesystemet som får oss til å slappe av. Vi opplever trygghet og stress i kroppen reduseres. Dette er blant annet fordi hormonet oxytocin blir sendt ut i kroppen. Oxytocin kalles gjerne kjærlighetshormonet eller antistresshormonet og står i sterk kontrast til måten hjernen vår reagerer når vi føler smerte, stress og redsel.

Ved en orgasme jobber hjernen flittig. En orgasme frigjør signalstoffet dopamin. Dopamin får oss til å føle oss lykkelige og oppstemt. Oxytocin skilles også ut ved en orgasme og spiller en viktig rolle for at vi skal oppleve tilknytning og velvære.

Huden spiller en fantastisk rolle i vår intimitet til oss selv og i det seksuelle samspeilet. Før vi innleder intime relasjoner, før vi kommer helt nær hverandre med kroppen, er det andre

del av vårt sanseapparat som får en viktig rolle. Nemlig synet og hørselen.

Huden og utseende. Før hud møter hud, møtes øynene. Den nå avdøde hudlegen og forfatteren Ole Fyrand beskrev følgende i boken sin med tittelen «Det gåtefulle språket – om hudens kommunikasjon»: «I menneskets symbolverden avspeiles menneskets indre i dets ytre, både biologisk og kulturelt. Til en viss grad kan vi forme oss selv i det ytre bildet av hvem vi vil være».

Jeg synes dette sitatet er godt. Det sier oss noe om utseendets betydning for mennesket. Hvordan vi ser ut og fremstiller oss selv, er av betydning. Men hvor stor plass i samfunnet skal fokuset på utseende få?

Huden kler kroppen. Det vet vi. Men vi tenker kanskje ikke så mye over den andre huden? Den andre huden som også kler, beskytter og uttrykker kroppene våre. Nemlig klærne. Vi er den eneste arten på jorden som har klær. I dyreriket er det huden og pelsen som dekker behovet. Siden vi mennesker bærer klær har vi mulighet til å skape et nytt uttrykk, et selvvalgt uttrykk som sier noe om oss, til alle andre. Klær har en praktisk funksjon, men

fungerer også godt som dekor og symbol på sosial status. Sminke eller kroppsmaling spiller en større eller mindre rolle i de fleste kulturer, og det er slett ikke et moderne fenomen. Bruk av sminke kan spores tilbake til menneskets opprinnelse.

Vi mennesker er så opptatt av å manipulere utseende som et sosialt uttrykk at jeg vil tørre å påstå at de aller færreste mennesker ikke holder på med det i en eller annen grad. Vi endrer hårsveis og pynter på neglene. Vi fjerner hårvekst på ulike deler av kroppen og noen pynter huden med tatoveringer.

Hva er det vi strekker oss mot? Hva er normalen?

Sannheten er kanskje at vi alle rett og slett er helt perfekte unormale. Til og med de menneskene som tilsynelatende passer godt inn i storsamfunnets støpeform.

Hudsykdom og stigma. Huden har en signaleffekt, både biologisk og sosialt. Jeg kan ikke skrive om dette temaet uten å skrive om huden og stigmaet.

Ifølge Store norske leksikon betyr stigma og stigmatisering i overført betydning det å merke noen negativt i sosial sammenheng. Menneskets historie er dessverre rik på stigmatisering av både enkeltindivider og folkegrupper. Når vi snakker om →



«Det fremkommer også i forskningen at mennesker med hudsykdom opplever stigma og at denne opplevelsen således kan føre til skamfølelse og endret selvbilde»

hudsykdom, kommer ofte spedalskhet (lepra) opp når vi diskuterer hud og stigma. I middelalderen ble de første leprahospitalene i Norge åpnet. Tidlig på 1400-tallet sto St. Jørgen Hospital i Bergen klart for sine pasienter⁷.

Hospitalet – som nå er et bymuseum, rommer mange historier. Jeg var der ofte i barndommen for å høre historiene om pasientene som levde der, bli gjenfortalt. Årsaken til lepra visste man ikke på den tiden. Var det en straff fra Gud? Var det ubalanse i kroppen i forhold til verdens elementer? Var det smittsomt eller arvelig? Det ubestridelige var samfunnets frykt og frykten for å få sykdommen inn i egen husstand. Synlige utslett med deformasjoner og spredning av sykdommen til hjernen var et kjent trekk ved sykdommen. Noen pasienter levde mesteparten av sitt liv på St. Jørgens hospital i Bergen. Isolert fra samfunnet ellers. De to siste pasientene døde i 1946. De hadde bodd på hospitalet i 50 år⁷.

I 1873 fant den norske legen Gerhard Armauer Hansen ut at sykdommen skyldes en infeksjon i huden med bakterien *Mycobacterium Leprae* (Leprabacillen). Sykdommen finnes fortsatt den dag i dag, men er uvanlig i Norge og kan effektivt behandles med antibiotika⁸. Da som nå, stigmatiseres mennesker med lepra. En gang i tiden var lepra en fellesbetegnelse på både eksem, psoriasis og andre sykdommer

med symptomer fra huden. I dag vet vi bedre.

Likevel opplever mennesker med hudsykdommer fortsatt å få uønskede blikk og kommentarer fra fremmede på gaten, eller på stranden. Det fremkommer også i forskningen at mennesker med hudsykdom opplever stigma og at denne opplevelsen således kan føre til skamfølelse og endret selvbilde. Noen kan bli redde for å bli avvist av andre mennesker, føle at en ikke passer inn, frykt for hva andre tenker, skyldfølelse og skam – alt knyttet opp mot det å ha en synlig sykdom⁴.

Hudsykdom og seksualitet. «Vi blir ikke oppmerksomme på betydningen av berøringssansen, før huden ikke lenger sender stimuli til hjernen – enten fordi nervesystemet er satt ut av spill, eller fordi ingen berører oss»¹, er et sitat fra Ole Fyrand.

Michela Barisone og hennes kolleger publiserte i 2020 en metaanalyse i tidsskriftet *Journal of Clinical Nursing*. En metaanalyse er en artikkel som slår sammen resultater av flere enkeltstående forskningsartikler. I denne sammenheng ble ti forskningsartikler basert på menneskers opplevelser av

det å ha hudsykdom og påvirkning av seksualitet vurdert og analysert.

Analysen til Barisone fant fire temaer som gikk igjen hos mennesker med hudsykdom:

- Flauhet og skam
- Å føle seg uattraktiv og unngåelse av seksuell aktivitet
- Problemer i parforholdet
- Mangel på profesjonell støtte

Det er viktig at det gjøres forskning på psykososial helse, deriblant seksualitet. Det ser nå ut til at det forskes mer på både livskvalitet og seksualitet innenfor ulike helseprofesjoner.

Mekanismene er komplekse og ikke alltid lett å beskrive med nøyaktighet. Kanskje ikke så rart når det er snakk om mennesket i sitt biologiske, sosiale og psykologiske samspill?

Et viktig poeng for meg er forståelsen av at seksuelle problemstillinger

ger ikke alltid handler om seksuell dysfunksjon som ereksjonssvikt, orgasmeproblemer eller andre fysiologiske endringer som direkte påvirker evnen til å ha sex. Det er like normalt at flauhet, skam og lavt selvbilde kan føre til at man ikke lever ut seksualiteten sin slik en ønsker. At en tar avstand. Unngår intimiteten. ➔

«Det er like normalt at flauhet, skam og lavt selvbilde kan føre til at man ikke lever ut seksualiteten sin slik en ønsker. At en tar avstand. Unngår intimiteten»

Temahefte om seksualitet

Kronisk sykdom kan påvirke seksuell helse i negativ retning, og det er normalt å kjenne på endringer i seksualitet når du har en kronisk hud- eller leddsykdom. Samtidig er det viktig at du vet hva du kan gjøre selv, og hvordan du kan få hjelp til å mestre seksuelle utfordringer. Psoriasis- og

eksemforbundet har laget et temahefte der du kan få råd og tips om dette. Temaheftet ble lansert tidligere i år og kan bestilles på Psoriasis- og eksemforbundets nettside hudportalen.no. Illustrasjonene i temaheftet er laget av illustratør Anna Granqvist (se illustrasjonen til høyre og på side 14).



Dersom hudsykdommen er belastende slik at den bidrar til å drive negative tanker og opplevelser, så må det adresseres. Både i helsevesenet og i samfunnet generelt. Samtidig så er det viktig å vite at de aller fleste av oss fra tid til annen er misfornøyde med et eller annet ved oss selv i møte med andre. Uansett om vi snakker romantikk eller ikke – og uavhengig av hudsykdom eller ei.

Alle mennesker trenger nærhet. Noen mer enn andre. Vi er alle forskjellige. Uansett om du er singel i tyveårene eller har vært gift i 30 år – det skjer noe med oss når hud møter hud. Det være seg en god klem fra en venn eller

ved seksuell lek med din partner. Seksualitet er ikke bare samleie og reproduksjon. Det er en helseressurs tildelt oss fra livets begynnelse, som vi rår over selv og bør få praktisere slik vi ønsker. Fri fra skam. Fri fra stigma.

Referanser:

1. Fyrand, Ole. (1996). Det gåtefulle språket – om hudens kommunikasjon. Oslo: Universitetsforlaget
2. Almås, E., Benestad, E, P. (2017). Sexologi i praksis. (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
3. Zhang, Xj., Wang, Ap., Shi, Ty. *et al.* The psychosocial adaptation of patients with skin disease: a scoping review. *BMC Public Health* 19, 1404 (2019).
4. Germain, N. and Augustin, M. and François, C. and Legau, K. and Bogoeva, N. and Desroches, M. and Toumi, M. and Sommer, R.

- (2021). Stigma in visible skin diseases – a literature review and development of a conceptual model. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*.
5. Barisone, M., Bagnasco, A., Hayter, M., Rossi, S., Aleo, G., Zanini, M., Catania, G., Pellegrini, R., Dasso, N., Ghirotto, L., & Sasso, L. (2020). Dermatological diseases, sexuality and intimate relationships: A qualitative meta-synthesis. *Journal of clinical nursing*, 29(17-18), 3136–3153.
6. Malt, U. (2020) Stigmatisering. Store norske Leksikon.
7. Bymuseet. St Jørgens hospital. Bergen.
8. Myrvang, Bjørn. Lepa. Store norske leksikon

– Fortsatt tabubelagt

Hudlege Anne Lise Helgesen opplever at seksuelle utfordringer på grunn av hudplager og utslett fortsatt er tabubelagt.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Anne Lise Helgesen (bildet) arbeider på Vulvapoliklinikken ved gynekologisk poliklinikk på Ullevål sykehus i Oslo. Vulvapoliklinikken i Oslo er en av tre offentlige vulvaklinikker som tar imot kvinner med ulike smertetilstander og hudlidelser i vulva.

Selv om Helgesen i denne jobben møter kvinner med ulike typer seksuelle utfordringer, sier hun at ofte handler utfordringene om utseende i tillegg til de plagene man får.

– Ja, det kan være ulike utfordringer, og avhengig av hvilken diagnose de har. Men generelt har det med utseende å

gjøre, at kvinnene ikke føler seg «normale» og at det kan bli en seksuell sperre for dem. Spesielt er det tilfelle hvis de skal inn i et nytt forhold og synes det er vanskelig å fortelle partneren om hudsykdommen. Og jo yngre man er, jo verre er det ofte, sier hudlegen.

Hun forteller at det kan ha både med smerte og utrygghet å gjøre.

– Det er ofte et problem at under sex blir utslettet eller hudplagen verre, eller det trigges av sex. Du er redd for å si det til partneren, at du vil ikke ha så mye sex fordi du blir dårlig eller opplever smerte. Og så er du kanskje redd for å smitte partneren fordi du ikke vet hva du feiler. Du har noe som ikke andre har og har kanskje ikke turt å oppsøke lege med det.

– Dette er med andre ord fortsatt tabubelagt?

– Ja, det er fortsatt tabubelagt. Det er mange som går med slike plager hjemme alene. Og hvis du kanskje bor på et mindre sted der det kanskje ikke er så mye helsepersonell å henvende deg til, kan det bli enda verre.

Psoriasis i underlivet

Psoriasistypen Invers psoriasis eller «intertriginøs psoriasis» er en variant av psoriasis som kan oppstå i skrittet eller underlivet. Hos kvinner med psoriasis i underlivet ses utslettet typisk på utsiden av kjønnsleppene, i lysken og på innsiden av lårene. Hos menn ses utslettet på innsiden av forhuden, på penishodet (glans penis), pungen og i lysker. Utslettet kan medføre sterk kløe og kan gi hevelse. Dersom de affiserte hudområdene sprekker opp, kan pasienten få sterke smerter.

– Det er ganske interessant at tidligere sa man at 10-15 prosent av befolkningen hadde invers psoriasis. Ny forskning viser at det er mer vanlig, og en enkelt studie viser at opp mot



50 prosent har det. Det er med andre ord antagelig et stort problem, og det er viktig å vite, sier Helgesen.

Invers psoriasis er en variant av psoriasis som kjennetegnes ved at den setter seg i fuktige og lukkede hudområder som armhulene, navlen, rumpesprekken, skrittet, underlivet og under brystene.

Helgesen synes hudleger burde bli flinkere til å spørre om dette når pasienten har psoriasis, slik at det fanges opp. Hudlegen oppmuntrer også personer med denne type psoriasis til å snakke med partneren sin eller kommende partner.

– Jeg tror det er viktig å snakke med partneren om det og vise hvordan det

ser ut, slik at det ikke blir en overraskelse der og da.

– Hvordan behandles inners psoriasis?

– Generelt er det lurt å behandle psoriasis i underlivet med svake kortisonkremer og fete kremer fordi det fort blir tørt. Og hvis du har sår kan det være lurt å tilføre fuktighet, olje og glidemiddel slik at det blir mindre friksjon under samleiet. For noen kan det kanskje bli verre og mer irritert etter samleie, og da kan det være en idé å smøre litt kortisonkrem. Ellers anbefaler jeg å vaske seg med oljer og ikke så mye såpe i underlivet. Det er mer skånsomt.

– Vanligere enn man tror

Hudlegen forteller at det også går an å ha eksem i underlivet. Da gjelder det også å bruke vaskeolje fremfor såpe.

– Det er også andre hudlidelser som rammer underlivet, som for eksempel Lichen sclerosus. Det er en sykdom som gir mye kløe. Hudlidelser som rammer underlivet og skrittet, er ofte mer plagsomt for kvinner enn

menn. Det har nok noe med anatomen å gjøre.

Helgesen oppmuntrer og oppfordrer personer med hudplager i underlivet og i skrittet til å ta det opp med legen sin.

– Det er kanskje ikke så lett å ta det opp, men slike plager er vanligere enn man tror, sier hun.

«Jeg tror det er viktig å snakke med partneren om det og vise hvordan det ser ut, slik at det ikke blir en overraskelse der og da»

– Kroppspresset er fortsatt stort

Selv om vi er blitt mer tolerante, tror ikke sexolog Siv Gamnes at tålegrensen er blitt høyere når det kommer til kropp.

Siv Gamnes (bildet) er sexolog tilknyttet NACS, som står for Nordic association for clinical sexology. Som sexolog møter hun mennesker med seksuelle utfordringer, og hun opplever at det er mye forskjellig – også når det er snakk om personer med hudsykdommer.

– Det kommer an på hva vedkommende sliter med grunnleggende og

hvordan utfordringen arter seg. Hud er det største organet som finnes på overflaten på et menneske, og huden har å gjøre med berøring, sanser og det å føle nærhet – via kroppskontakt hud mot hud. Jeg vil derfor tro at hvordan hudlidelser er og hvordan den rammes, har betydning for hva som er seksuelt utfordrende for vedkommende, sier Gamnes.



– Har du tips til de av oss som opplever utfordringer seksuelt på grunn av en hudsykdom eller psoriasisartritt?

– Et felles tips uavhengig av hva slags hudlidelse det er snakk om, kan kanskje være å ikke vise seg helt naken første gang du er sammen med din partner uten å ha fortalt om hudlidelser. Og så kan det kanskje være en idé å vise utslettet eller eksemet.

Trygghet

Sexologen understreker at det er viktig å kjenne seg trygg, og da hjelper det at partneren vet om din hudsykdom.

– Jeg tenker at alt som er trygt og kjent med partneren vil hjelpe, og da kan det være lurt ikke å debutere helt naken når dere er i en seksuell situasjon første gang. La partneren din se på utslettet og lidelsen og ta på det. Det kan også være lurt å snakke litt om det i forkant, om det som er vanskelig og fortelle hva du kan være med på å gjøre seksuelt. Jeg skjønner at man ikke føler seg så romantisk når man gjør det slik, men det er lettere å snakke om det uavhengig og før du er i den seksuelle situasjonen der og da.

– Hva kan du gjøre hvis du er i et parforhold og får en hudsykdom som gjør sexlivet utfordrende?

– Da tenker jeg at situasjonen er endret for dere begge to. Dere kan kanskje ikke gjøre det samme som dere gjorde før. Da handler det om aksept og kanskje bearbeiding av en sorg – og snakke sammen og ta det litt sånn pragmatisk. Nå er ting ikke lenger som før, og hvordan forholder vi oss til det.

– Går det an å ståsette seg mot seksuell avvisning hos en ny partner på grunn av et hudutslett eller en hudsykdom?

– Det er den ultimate frykten i en sånn situasjon, og hvis det fantes en oppskrift på det, så hadde du blitt rik. Jeg tror det handler om aksept og kanskje å lære seg å leve med en hudsykdom og skjønnere at ikke alle rundt deg klarer å takle det. Det hjelper hvis du har en trygghet uansett hva som skjer rundt deg. Men hvis du er kjempeusikker selv, er ikke dette med avvisning eller redsel for å bli avvist helt enkelt. Jeg tenker at det er et poeng å takle sin situasjon selv og kanskje gå noen runder med seg selv og få aksept. Det vil hjelpe litt, tror jeg.

«Jeg tror det handler om aksept og å lære seg å leve med en hudsykdom og skjønnere at ikke alle rundt deg klarer å takle det»

Ikke helt A4-kropp

– Er det blitt verre i dag å ha en kropp som ikke er helt A4?

– Jeg tror det er både og. I de siste årene er vi blitt mer tolerante og aksepterer mer når det spesielt kommer til kjønn og legning. Det er flott. Men jeg tror ikke tålegrensen er blitt høyere når det gjelder kropp og kroppspresstet er nok stort fortsatt, enten du tenker du har en stor nese, for liten penis, for små pupper eller et hudutslett som gjør kroppen din ikke helt A4.

– Hva skal vi gjøre for å motvirke kroppspresstet?

– Jeg vet ikke. Det er ingen enkel løsning. Vi kan helt sikkert si at vi skal være mer tolerante alle sammen, og vi kan hjelpe hver enkelt til å respektere at man ikke skal gi uttrykk for vemmelighet og negative ord overfor andre. Alle mennesker uansett hvordan man ser ut eller hva man sliter med, har krav på respekt, påpeker sexolog Siv Gamnes.

ANNONSE

TA VARE PÅ HUDEN DIN I SOLEN



SPF50 | 100 ML

SOLBESKYTTELSE VED TENDENS TIL SOLEKSEM

ACO SUN LOTION INTOLERANCE SPF 50

- Egnet ved soleksem
- Med antioksidanter og ekstra høy UVA-beskyttelse
- For utsatte steder på kropp og ansikt

SOLBESKYTTELSE FOR TØRR OG ATOPISK HUD

ACO SUN LOTION ATO-PROTECT SPF 50+

- Egnet for tørr og atopisk hud
- Barrierestyrkende og intensivt fuktighetsgivende
- For kropp og ansikt



SPF50+ | 150 ML

Perrigo Norge AS, Nydalsveien 36B, 0484 Oslo
Tlf: +47 23 00 70 40 | E-post: norwayinfo@perrigo.com
www.perrigo.no

Skammens ansikt

– Skam er for mange en stor del av belastningen ved å ha en hudsykdom, og det er et problem som er viktig å ta på alvor, sier psykolog Per Einar Binder.

Tekst: Ranveig Tvedt, frilansjournalist



Ansiktet er rødt og hissig, og de ulike salvene hjelper ikke slik du var lovet. Du har kanskje lyst til å gjemme deg, bli hjemme og gråte i stedet for å treffe venner. En inderlig følelse av mislykkethet kan komme snikende, og du kan føle deg liten og utenfor. Det kan være skammen som kommer og setter seg i kroppen. Men hva er skam og hva kan du gjøre med den?

Per Einar Binder er psykolog og professor ved Institutt for klinisk psykologi på Universitetet i Bergen og sier skam er en følelse som er bygget på selvbevissthet.

– Skam innebærer at vi vurderer oss selv som mindre verdifulle enn andre, mindre attraktive eller at vi vurderer at det er noe feil med oss, sier han.

Vi mennesker er flokkdyr. Vi føler lett skam når vi skiller oss ut på en måte som blir oppfattet negativt. Dette kan være avvik som vi tror kan resultere i avvising eller som truer vår sosiale status. Vi mennesker har et grunnleggende behov for tilhørighet. Skam forteller oss at dette behovet er truet.

Skyld og skam

– Der skammens motsetning er stolthet, er skammens søster skyldfølelse. Skyldfølelse er mye mer avgrenset. Skyld handler om en spesifikk handling som vi har hatt kontroll over, men som vi skulle ønsket ugjort, sier Binder.

Et eksempel på skyldfølelse kan være at du står på en parkeringsplass og klinker døren inn i sidebilen. Det er noe du mest sannsynlig skulle ha hatt ugjort fordi det blir ubehagelig og dyrt, men hendelsen handler kun om skyld, ikke om hvem du er som menneske.

«Der skammens motsetning er stolthet, er skammens søster skyldfølelse»

– Skamfølelsen omfatter hele opplevelsen av hvem vi er. Den kan lett oppstå på grunnlag av noe vi ikke har kontroll over, for eksempel noe med utseendet vårt. Hudsykdommer er ikke noe en kan kontrollere selv og dermed er ikke dette en skyldfølelse, men det

kan derimot gi en skamfølelse over å bære en synlig sykdom, forteller Binder.

Det å gå med en skamfølelse i varierende grad kan gjøre noe med deg. Om det er bevisst eller ubevisst, kan det ligge som en klump i magen eller være djevelen på skulderen som sakte men sikkert drar ned tankene dine i mørket.

– Skam er en svært ubehagelig følelse. Den gir oss lyst til å trekke oss vekk og bli usynlige. Mange beskriver det som om de kunne ønske å bli usynlig når skammen rammer, sier psykologen.

Den får oss også lett til å kjenne på ensomhet. Følelsen kan kjennes sterkt i kroppen. Skam kan gi oss en synkende fornemmelse. Vi kjenner et sterkt ubehag og går ned i aktivisering samtidig. Om en blir gående med mye skamfølelse over tid, så er dette en risikofaktor for depresjon.

Stirrende øyne

Det snakkes ofte om usynlige lidelser, men hva gjør det med en person når folk stirrer eller peker fordi lidelsen er synlig.

Om skam

- Begrepet «toleransevinduet» refererer til det spennet av aktivisering som er optimalt for et individ – ikke for høyt og ikke for lavt. Se figur til høyre.
Kilde: Siegel, 2012

- I midtpartiet av toleransevinduet lærer en lettest og er mest til stede i situasjoner og relasjoner. Er man over toleransегrensen, er man i en «*hyper*-aktivert» tilstand, med forhøyet hjerterate, respirasjon og muskeltonus. Er man derimot under grensen, er man i en «*hypo*-aktivert tilstand, med redusert hjerterate, respirasjon og muskelrate.
Kilde: Porges, 2007

- Når en går ned i aktivisering (*hypo*-aktivisering) kan en bli nedstemt, føle tomhet, nummenhet, dissosiasjon og fjernhet. Alt en kanskje vil, er å være usynlig. Se figur til høyre.
Kilde: RVTS

- Skammens kompass har fire retninger med ulike måter å reagere på når en kjenner skam:

1. Tilbaketrekking – Isolering eller skjule seg for andre
 2. Selvangrep – Selvmordsvurdering eller machosisme
 3. Unnvikelse – Benektelse, distraksjon eller rusmisbruk
 4. Angrep mot andre – Projeksjon, verbale og fysiske utfall eller sadisme
Kilde: Nathanson, Psykologtidsskriftet
- Skyldfølelse er følelsen av å ha overtrådt en norm (gjort noe galt). Skyldfølelsen kan motivere individet til å «gjøre det godt igjen», og er dermed mer konstruktiv enn skam, hvor selvet blir rammet.
Kilde: Store norske leksikon
 - Skam er en sosial følelse som oppstår i møte med den tenkte andre – når vi ser oss selv i den andres øyne og opplever / er redd for at vi blir vurdert som et uattraktivt / «feil» objekt.
Kilde: Online psykologene

- Googler en ordet skam, er det den populære NRK-serien «Skam» fra 2015 som dominerer treffene.

Skam kan fungere som en samlebetegnelse for:

- Å være «klein» og flau
- Selvbebreidelse og selvstraff
- Er streng og har høye krav, ideal, ambisjoner – bruker ofte imperativ og sier til seg selv at jeg «må / bør / alltid / aldri»
- Selvkritikk og de-evaluering av seg selv
- Dårlig selvtillit
- Lav selvfølelse
- Dårlig selvbylde
- Følelse av lav selvverdi og at man ikke er «verdt noe godt»
Kilde: Online psykologene

– Det å bli stirret eller pekt på er sterkt skamfremkallende for de fleste mennesker. Det er et signal om at den som peker eller stirrer mener vi skiller oss ut. Stiring og peking er sjeldent ondt ment. Ofte handler det om nysgjerrighet. Men når voksne mennesker gjør dette, er det svært tankeløst. Selv om ikke intensjonen er ond, så er konsekvensene for den som blir pekt og stirret på svært emosjonelt ubehagelig. Når voksne mennesker stirrer og peker og ikke forstår hvilke konsekvenser dette har for den som rammes, så tenker jeg dette er et uttrykk for begrenset sosial intelligens.

Binder mener det har vært lite oppmerksomhet på skam i forbindelse med hudsykdommer.

– Det har vært en økt forskningsinteresse for skam de siste årene, og en ser at det er mange med hudsykdommer som opplever skam. En ser at graden av skam ofte er knyttet til hvor synlig sykdommen er i tillegg til hvor langvarig den er. Slikt sliter åpenbart på selvtilliten. Skam er for mange en stor del av belastningen ved å ha en hudsykdom, og det er et problem

som er viktig å ta på alvor, mener Binder.

Han sier videre at det i tilknytning til en time hos hudlegen burde vært tilbud om en time hos psykolog med kompetanse på psykiske belastninger ved kroppslige plager.

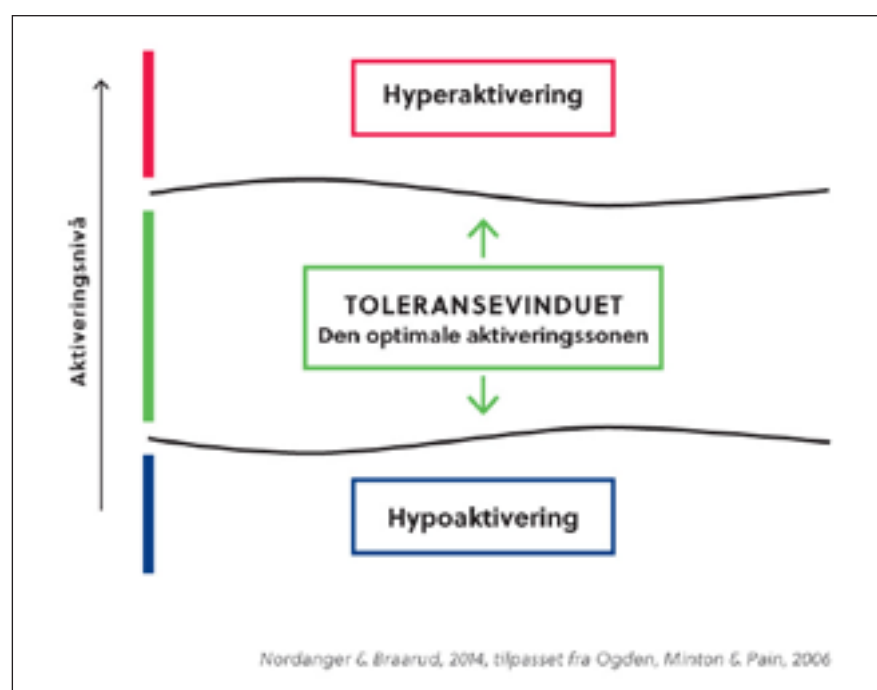
– Bli kjent med din egen følelse

Så hva kan en selv gjøre når skammen ulmer i ansiktet og setter seg i magen?

– Det å bli bevisst sin egen skamfølelse er første steg i å håndtere den. Vi

har lett for å skyve ubehagelige følelser vekk. Problemet med den strategien er at vi da ikke får tatt konsekvensen av at dette kjennes vondt. Ubehagelige følelser er et signal om at vi trenger hjelp og støtte. Det kan være fra andre, eller deg selv, sier han.

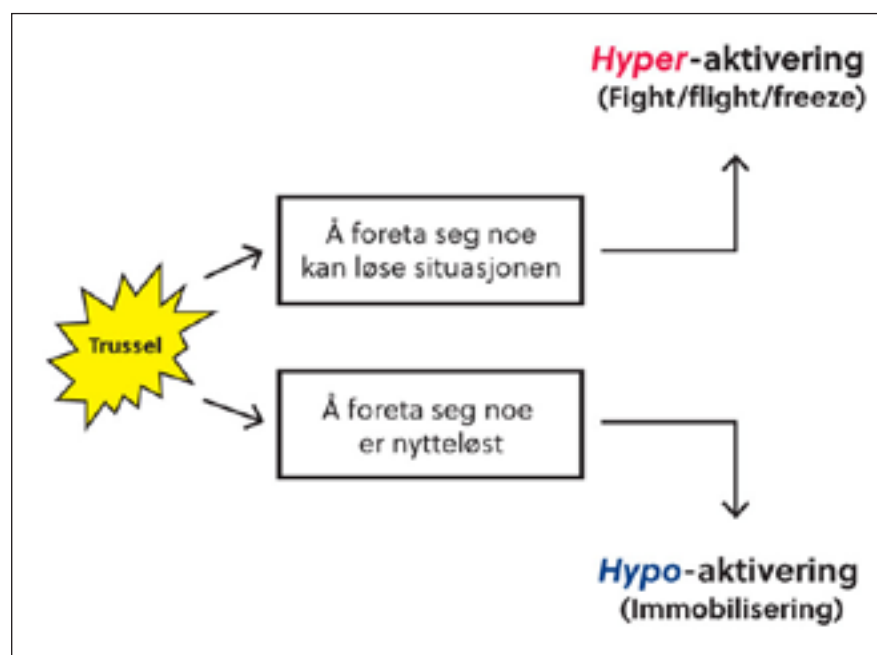
Psykologen forteller at en måte å bli bevisst skammen, er å kjenne etter i kroppen om det knytter seg eller om den synkende følelsen kommer. En annen måte er å legge merke til om en unngår situasjoner, blir mindre spontan



Reaksjoner ved skamfølelse:

- Unngå øyekontakt (ønsker ikke å se seg selv i den andres øyne)
- Er veldig var for andres reaksjoner, perspektiv og vurderinger
- Tar hele tiden metaperspektiv og ser seg selv utenfra med andres strenge øyne
- Henger med hodet og overkroppen – og gjør / føler seg liten
- Rødmer og blir varm i fjeset
- Unngår og unnviker andre og situasjoner
- Føyer seg og underkaster seg andres vilje og ønske
- Kan være sint, de-evaluerende og kritisk mot seg selv

Kilde: Online psykogene



Figurene over er hentet fra boken «Utviklingstraumer. Regulering som nøkkelbegrep i en ny traume psykologi» av Dag Øystein Nordanger og Hanne Cecilie Braaerud, Fagbokforlaget



eller avlyser aktiviteter en egentlig har lyst til å være med på.

– Fra vi er små blir de fleste kjent med sine egne og andres følelser – «Nå ble jeg glad, jeg er lei meg, jeg er trist.» Listen er lang over følelsene vi opplever inn i kroppen. Men hvor mange har lært seg å sette ord på følelsen skam? Har en vokst opp på 70, 80 eller 90-tallet er nok utsagnet; «Du burde skamme deg» et kjent uttrykk. Men det sier nok mer om avsenderen enn om mottakeren. Har en bladd i en pekebok for små barn der skam var en del av følelsesregisteret? Kanskje vi trenger å lære oss dette begrepet og kjenne etter når det kommer.

– Anerkjenn din egen skam

– Når vi kjenner skam, kan det være nyttig å sette navn på følelsen for seg selv. Si til deg selv: «Nå kjenner jeg skam.» Sett gjerne navn på følelsen med å si; «Dette kjennes ubehagelig.» Det er en veldig enkel ting. Men vi fungerer slik at det vi kan sette navn på, det føler vi også at vi mestrer bedre.

Skam kan være med på å begrense deg sosialt eller intimt. Binder sier at ved å holde seg unna sosiale settinger, kan det gjøre at andre misforstår deg og tror du er uinteressert eller ikke ønsker kontakt.

– Det at andre trekker seg vekk er det siste du trenger. Trekker du deg vekk, får tankene tid til å lytte til den indre kritikeren. Ensomhet og livslengde henger sammen. Vi trenger å være sammen med andre mennesker. Dette er en av grunnene til at det er viktig å være bevisst at det er skamfølelsen som regjerer. Det er viktig å ikke la skamfølelsen få deg til å handle på autopilot, sier han.

Har du en partner eller andre som står deg nær som kjenner på skam, kan det å ha et kodeord være nyttig. Binder foreslår at avtaler at du sier ordet «skam» eller et annet ord når du kjenner at skamfølelsen påvirker deg negativt. Det kan da være lettere for de rundt deg å forstå hva du føler og du slipper å forklare alle følelsene hver gang dette skjer.

Det er flere ting som hjelper om en skal kunne løfte seg ut av skammen.

– Vær oppmerksom på at skamfølelsen ofte er som en altfor sensitiv røykvarsler. Skammen kan lett få oss til å føle oss avvist og utenfor, uten at vi



– Vær oppmerksom på at skamfølelsen ofte er som en altfor sensitiv røykvarsler. Skammen kan lett få oss til å føle oss avvist og utenfor, uten at vi egentlig er det, sier psykologiprofessor Per Erik Binder.

egentlig er det. Grunnen til at vi er så oversensitive for avvisning, er at tilhørighet er såpass viktig for oss mennesker. Men konsekvensene av denne oversensitiviteten er svært vond. Vær din egen bestevenn og ikke si ting til deg selv som du ikke ville sagt til din venn, sier Binder.

«Det har vært en økt forskningsinteresse for skam de siste årene, og en ser at det er mange med hudsykdommer som opplever skam»

Motgift mot skam

Binder har arbeidet og forsket de siste årene på en motgift mot skam, nemlig selvmedfølelse. Han har tre gode råd å ta med seg:

1. Gjør deg selv bevisst på at du kjenner skam. Tillat at følelsen er der selv om den er ubehagelig. Sett navn på følelsen.
2. Minn deg selv på at du ikke er alene. Dette er spesielt viktig, i og med at skam er en følelse som lett kan få deg til å føle deg isolert.
3. Still deg selv spørsmålet: Hva trenger jeg når jeg kjenner på skam? Det kan være noe du trenger å høre, som du kan si til deg selv. Det kan være du trenger noen å prate med. Eller du kan gjøre en aktivitet som du vet gir deg energi.

Binder mener selvmedfølelse er nyttig for alle som kjenner skam og ubehagelige følelser.

– Og til syvende og sist gjelder jo det alle mennesker på vår planet, understreker han.

Pasientoppropet

Norge bruker lenger tid enn Sverige, Danmark og England til å ta i bruk nye medisiner. Dette vil flere pasientorganisasjoner ha en slutt på.

Tekst: Eldrid Oftestad

Psoriasis- og eksemforbundet er en av de 41 pasientorganisasjonene som har signert pasientoppropet om at norske pasienter nå må få tilgang til den beste behandlingen som er tilgjengelig på markedet.

«Målet er å samle underskrifter som vi vil overlevere norske helsemyndigheter, med beskjed om at vår tålmodighet på vegne av norske pasienter er slutt: Vi forventer og forlanger at norske pasienter skal få tilgang til den beste behandlingen snarest etter at den er tilgjengelig på markedet. Det er ikke tilfellet i dag», skriver flere av pasientorganisasjonene i en kronikk i Aftenposten 24. april.

I kronikken vises det til blant annet en undersøkelse som ble utført av Iqvia i 2020. Den viser at Norge i snitt bruker lengre tid enn sammenlignbare land som Danmark, Sverige og England på å beslutte om det offentlige helsevesenet skal ta i bruk nye medisiner. Dessuten viser evalueringen av Nye metoder at systemet ikke fungerer etter hensikten når det gjelder medisinsk utstyr.

Flere av pasientgruppene som har underskrevet oppropet har det til felles at de venter eller har ventet på at Norge skal ta i bruk nye medisiner som er godkjent som standardbehandling i ett eller flere av våre naboland.

Pasientorganisasjonene skriver i kronikken at de etterlyser en større økonomisk risikovilje fra norske myndigheter og et tettere samarbeid med industrien som utvikler nye medisiner.

I et motinnlegg i Aftenposten 12. mai skriver åtte helseledere at Norge ligger på sjetteplass av 39 europeiske land når det kommer til innføring av nye medisiner. «I 2021 brukte legemiddelfirmaene i gjennomsnitt 289 dager på å levere dokumentasjon som ble etterspurt av oss for å kunne vurdere om Stortingets kriterier er oppfylt. Vi skal bli bedre på tidsbruk, slik at norske pasienter får enda raskere tilgang til ny og god behandling», skriver lederne i landets helseregioner.

Ny studie om psoriasis og depresjon

Italienske forskere har sett på koblingen mellom psoriasis og depresjon, skriver Psoriasistidningen, som er medlemsbladet til det svenske Psoriasisförbundet. 120 personer med psoriasis deltok i en studie der depresjon ble målt ut fra ulike kriterier. Resultatene viste at hudsykdommens alvorlighetsgrad bidrar vesentlig til forekomst av depresjon. Forskerne påpeker videre hvor viktig det er å håndtere vanskelige situasjoner og følelser og betydningen av tidlig diagnostisering av depresjon for å få satt i gang riktig behandling.



Flere pasientorganisasjoner har gått sammen for å kreve at norske pasienter får tilgang til den beste behandlingen som er tilgjengelig på markedet. Foto: iStock

Tørre eller sprukne hender etter hyppig vask?



Bruk Optima
pH4 Hudvask pluss
- hudvenleg og pleiande

- demper kløe
- mjukgjerdende ingrediensar
- førebygger hudplager og bevarer den gode bakterieflora

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

Utan parfyme. Låg pH.



Scan for
meir
produktinfo



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

www.optima-ph.no

Solpleie for deg med hudproblemer

Solen er viktig for helsen. Men for deg som har en hudsykdom eller hudproblemer, er det viktig å nyte den med forsiktighet.

Tekst: Astrid Blikstad, helsefaglig rådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet og fagutviklingssykepleier på Oslo universitetssykehus

Foto: iStock

Solbrenthet er en akutt betennelsesreaksjon som følge av å ha fått for mye sollys på huden. Sollys er egentlig ultrafiolett stråling (UVR) som er en felles betegnelse på UVA-, UVB- og UVC-stråler. Sistnevnte absorberes for det meste i atmosfæren og utgjør lav grad av risiko for huden vår. UVA- og UVB-stråler kan føre til betennelse i huden, men det er UVB-strålene som oftest gir betent hud. UVB er omtrent 1 000 ganger mer potent enn UVA, når det kommer til å skade huden direkte². Betennelse som forårsakes av solstråler, er det vi gjerne omtaler som solbrenthet¹.

Solens ultrafiolette stråler (UV-stråler) er viktige blant annet fordi det gjør at huden danner vitamin D. Produksjonen av D-vitaminer i kroppen er avhengig av små doser med UV-stråling. Store doser UV-stråling kan blant annet føre til hudskader, øyeskader og hudkreft.

Solbrenthet er en selvbegrensende tilstand, som vanligvis går over i løpet av noen dager. Vi vet i dag at solbrenthet har sammenheng med økt risiko for å utvikle hudkreft uansett alder¹. Derfor er det viktig å forebygge at huden blir solbrent.

Om soling og hudsykdom

Mange med kroniske hudsykdommer som psoriasis eller eksem, kan oppleve at sykdommen blir bedre på sommeren når det er sol på himmelen og varmt og deilig i saltvannet. Godt «solvett» er viktig for alle uavhengig av hudsykdom eller ei, hudtype, kjønn eller alder³.

Overeksponering av sollys kan være årsak til en rekke hudtilstander som soleksem, solare keratoser (gammelmannsvorter) og melasma (hyperpigmentering) for å nevne noe.

Om solkrem

En solkrem bør inneholde beskyttelse med både UVA- og UVB-stråler, for å forebygge strålingsskader på huden som økt rynkedannelse, pigmentering, solbrenthet og utvikling av hudkreft. Dersom du er plaget med soleksem, solutløste hudsykdommer eller tar medikamenter som gjør deg mer følsom mot sollys, bør du alltid få helsefaglig veiledning i bruk av en solkrem.

Så hvilken solfaktor bør jeg velge? Psoriasis- og eksemforbundet anbefaler å bruke en solkrem med solfaktor (SPF) 30 eller høyere. Velg helst et produkt med en bredspektret beskyttelse. En bredspektret beskyttelse blokkerer både UVA- og UVB-stråler. Det

er veldig lurt å velge et produkt som opprettholder effekt ved svetting³.

Om smøring

Det anbefales å smøre deg med solkrem minst 15 minutter før du går ut av døren. Det er viktig at du smører nok solkrem. Solkremen bør smøres med rikelige mengder på kroppen som ikke er tildekket. Husk å smøre ansikt, hals, ører, hender og føtter.

Dersom du ikke har hår på hodet er det særlig viktig å huske og smøre her også. Det finnes ulike produkter som kan egne seg bedre enn andre. Noen synes en solstift kan passe god til neserygg og lepper. Til hodet har mange nytte av et produkt som ikke er så klissete som en krem kan være.

Finn et produkt som passer til deg⁴.

Visste du at selv ved skydekke kan opptil 80 prosent av solens skadelige stråling trenge inn i huden din⁵? Og dersom du oppholder deg i nærheten av snø, sand og vann har du ekstra behov for solbeskyttelse. Hvorfor? Jo fordi snø, sand og vann reflekterer solstrålingen.

Referanser:

1. Young, A. R, Tewari, A. (2022). Sunburn. [UpToDate] Mars 2022.
2. Norwegian Scientific Committee for Food and Environment [VKM] (2022). Risk-benefit assessment of sunscreen. ISBN: 978-82-8259-384-7. Oslo, April 2022.
3. Baron, E. (2021). Selection of sunscreen and sun-protective measures. [UpToDate]. Mai 2021.
4. American Academy of Dermatology Association. Sunscreen FAQs.
5. Verdens Helseorganisasjon [WHO], Radiation: Sun Protection. Sept 2003.

Råd for å forhindre solbrenthet:

- Unngå å sole deg midt på dagen
- Opphold deg gjerne i skyggen
- Bruk tildekkende tøy, solbriller eller hodeplagg
- Bruk solkrem med minst solfaktor 30
- Når du er ute i solen bør du smøre deg inn med solkrem hver andre time og etter bading

Referanser: Se nr. 3 og 5 i listen over

«Godt «solvett» er viktig for alle uavhengig av hudsykdom eller ei, hudtype, kjønn eller alder»

Får pasienten riktig behandling?

Temaet for det neste helseatlas er kroniske sykdommer. En av diagnosene som kartlegges er psoriasis.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Helseatlas er et nasjonalt verktøy for å sammenlikne befolkningens bruk av helsetjenester i forskjellige geografiske områder, uavhengig av hvilket sted pasientene behandles. Helseatlas utvikles og leveres av Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) i samarbeid med Helse Vest og Helsedirektoratet. SKDE jobber med å kartlegge og synliggjøre geografiske ulikheter i spesialisthelsetjenesten. Målet er å bidra til likeverdige helsetjenester av god kvalitet uansett hvor pasientene bor. Tanken med atlas er å bidra til at riktig behandling blir tilbudt riktig pasient, og at man hindrer overforbruk, underforbruk og unødig ressursforbruk.

Det er laget elleve helseatlas, og tema for det tolvte atlas er kroniske sykdommer. Ti tilstander kartlegges og presenteres bolkevis i tre deler. Første del tar for seg de nevrologiske tilstandene MS, epilepsi, parkinson og migrene. Del to handler om autoimmune sykdommene inflammatorisk tarmsykdom, psoriasis og artritt. I den siste delen kartlegges tilstandene kols, endometriose og hjertesvikt.

Usikker på prioriteringen

Hanne Sigrun Byhring er seksjonsleder for analyseseksjonen ved SKDE. Ifølge henne er kronikere en viktig pasient-

gruppe som har et stort behov for helsetjenester og som helsetjenesten bruker en del ressurser på. Hun forteller at det likevel er knyttet en del usikkerhet til om alle disse pasientene blir prioritert høyt nok, og om det er et underforbruk av tjenester.

– *Har du inntrykk av at dette også gjelder diagnosen psoriasis?*

– For de pasientgruppene vi har sett på så langt, så ser vi for eksempel at det er en del variasjon i hvor stor andel som får behandling i spesialisthelsetjenesten, og hvorvidt pasientene får årlig

oppfølging hos spesialist som anbefalt. For migrene ser vi at antallet pasienter som følges opp med gjentatte kontakter i helsetjenesten er relativt lav, samtidig som det er mange som sykemeldes flere ganger årlig på grunn av migrene. Dette kan være grunn til å mistenke at en del ikke får god nok oppfølging. Både migrene og psoriasis er sykdommer med svært varierende alvorlighetsgrad, noe som betyr at for en del pasienter kan det være rom for ulike vurderinger omkring behovet for oppfølging og behandling. Dette kan gi opphav til både over- og underbehandling, sier Byhring.

- Viktig å belyse

Seksjonslederen forteller videre at SKDE har valgt ut tilstander som skal kartlegges ut fra frem overordnede kriterier:

1. Tilstanden er ikke-reversibel – det vil si at den kan behandles, men ikke kureres
2. Pasienten opplever et vesentlig tap av helsestatus eller livskvalitet
3. Pasienten har behov for oppfølging i spesialisthelsetjenesten over lengre tid
4. Data har tilstrekkelig validitet (pålitelig koding)
5. Pasientgruppen er stor nok til at det er mulig å skille tilfeldig og systematisk variasjon



– Psoriasis er valgt fordi det er en sykdom som rammer mange, sykdommen er livsvarig og vil for mange medføre redusert livskvalitet, sier seksjonsleder Hanne Sigrun Byhring.

«Vi mener derfor det er viktig å belyse hvordan pasienter med psoriasis ivaretas i spesialisthelsetjenesten – og i hvilken grad pasienter med psoriasis får likeverdige tjenester uavhengig av bosted»

Ifølge Byhring er psoriasis valgt fordi det er en sykdom som rammer mange, sykdommen er livsvarig og vil for mange medføre redusert livskvalitet.

– Vi mener derfor det er viktig å belyse hvordan pasienter med psoriasis ivaretas i spesialisthelsetjenesten – og i hvilken grad pasienter med psoriasis får likeverdige tjenester uavhengig av bosted. At dette er en forholdsvis stor pasientgruppe, gjør også at sykdommen er særlig egnet for analyser i et Helseatlas, der vi er avhengige av å ha «nok» pasienter for å kunne trekke slutninger om geografisk variasjon i tjenestebruk, sier hun.

– Kan du si litt konkret om hva slags type tjenester dere vil kartlegge?

– Vi ønsker hovedsakelig å undersøke bruk av biologiske legemidler og lysbehandling. I tillegg er det aktuelt å se på bruk av spesialistkonsultasjoner og konsultasjoner hos allmennlege.

– Følgesykdommer og komorbiditet er gjerne knyttet til det å ha psoriasis, som får konsekvenser for behandlingen og sannsynligvis også for helsetjenestene disse pasientene benytter seg av. Er dette noe dere vil være opptatt av å se på?

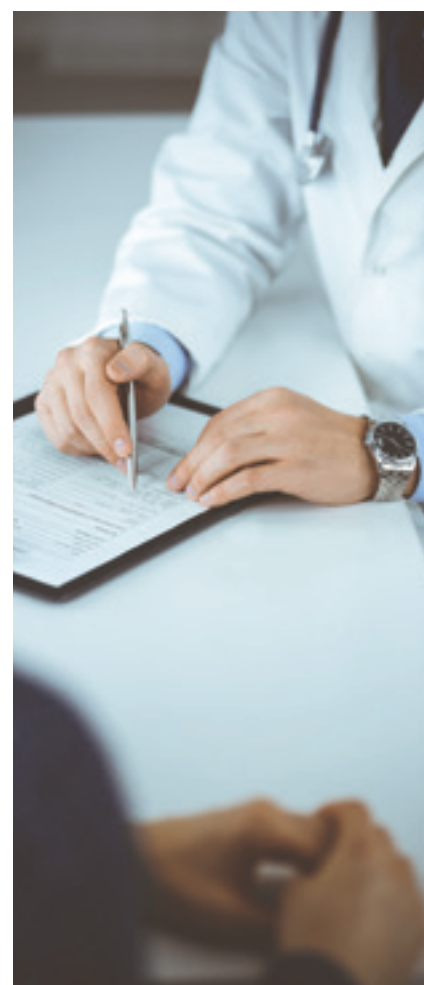
– Vi har tenkt litt på det, og vi har fått signaler om at dette er en viktig og interessant problemstilling for fagmiljøet også. Men vår datakilde er aktivitetsdata fra Norsk pasient-

register og Kommunalt pasient- og brukerregister, og det kan være krevende å undersøke komorbiditet og konsekvenser for behandling med aktivitetsdata som eneste kilde. Det er ikke alle problemstillinger som er egnet for analyser i et Helseatlas, dessverre. Så vi er fortsatt litt i tenkeboksen når det gjelder denne problemstillingen.

I løpet av våren

Kartleggingen av psoriasis jobbes det med nå, og planen er å komme i mål med den i løpet av våren. Men ifølge seksjonslederen ved SKDE er det usikkert om de rekker det.

– For oss er det svært viktig at analysene vi presenterer i Helseatlasene er grundig kvalitetssikret og i tillegg godt forankret i fagmiljøet. Vi bruker derfor ofte ganske lang tid på utvalgsarbeid – altså hvilke kriterier vi skal bruke for inklusjon av pasienter og aktivitet i hver enkelt analyse. Dette er et møysommelig arbeid som er nødvendig for å sikre at tallene vi presenterer er troverdige – at de reflekterer det virkelige aktivitetsnivået – og sammenliknbare på tvers av sykehus og regioner. Det er vanskelig å vite på forhånd hvor lang tid dette arbeidet vil ta, påpeker Hanne Sigrun Byhring ved SKDE.



SKDE vil blant annet se på bruk av spesialistkonsultasjoner og konsultasjoner hos allmennlege ved psoriasis.



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

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

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

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

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

Les mer på www.janssen.com/norway/

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

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

Klimabehandling for psoriasis flyttes

Psoriasisprogrammet til Seksjon behandlingsreiser til utlandet flyttes fra helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria til Vintersol på Tenerife fra januar 2023.

Behandlingsreiser til utlandet for psoriasispasienter (voksne, barn og ungdom) har de siste årene vært gjennomført på helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria. Hvert fjerde år gjennomføres en anbudsprosess for programmet. I år ble det gjennomført en slik anbudsrunde, og fra januar 2023 vil behandlingsreisene gå til Vintersol på Tenerife, skriver

Seksjon for behandlingsreiser ved Oslo universitetssykehus på sine nettsider. Dette vil ikke føre til endringer for reisene på psoriasisprogrammet i år, alle planlagte reiser i 2022 går fortsatt til Valle Marina på Gran Canaria.

Vintersol er allerede et av flere behandlingssteder for pasienter med revmatisk inflammatorisk leddsykdom som blant annet psoriasisartritt.

Behandlingsreise til utlandet er et tilbud til pasienter med revmatisk inflammatorisk leddsykdom, psoriasis eller atopisk eksem (barn og ungdom), samt senskader etter poliomyelitt eller kronisk lungesykdom. En behandlingsreise innebærer et tre eller fire ukers behandlingsprogram i et varmt og solrikt klima. Søknad fylles ut av pasient og lege i samarbeid.

Psoriasiskurs i Førde

Hudavdelingen i Helse Førde og Lærings- og mestringssenteret inviterer personer med psoriasis til kurs 19. september på Førde sentralsykehus. Kurset er for både pasienter og pårørende. Målet med kurset er å formidle kunnskap om tilstanden og se på muligheter for mestring i hverdagen. På kurset blir det brukerinlegg og undervisning fra helsepersonell, og det er gode muligheter for å stille spørsmål og utveksle erfaringer. Les mer om kurset på nettsiden helse-forde.no.



Fra og med neste år vil behandlingsreiser for personer med psoriasis være på Vintersol på Tenerife. Foto: iStock

All fysisk aktivitet teller

Helsedirektoratet har kommet med nye råd om fysisk aktivitet og for å motvirke stillesitting hos barn, unge og voksne.

Helsedirektoratet lanserte de nye rådene 9. mai, og rådene baserer seg på Verdens helseorganisasjons råd fra 2019 og 2020, men det er gjort noen mindre tilpasninger til norsk kontekst.

– Det er vanskelig å finne noe annet enkelttiltak som gir like mye helse for innsatsen som det å være fysisk aktiv, sier helsedirektør Bjørn Guldvog på Helsedirektoratets nettside.

Fysisk aktivitet fører til umiddelbare positive effekter på hjernen, ifølge Helsedirektoratet. Det igjen fører til

økt oppmerksomhet, positiv effekt på følelsesregulering og bedret minne. Dessuten er det vist at fysisk aktivitet kan redusere angst, depresjon og bedre søvnkvalitet.

Helsedirektoratet påpeker også at fysisk aktivitet bidrar blant annet til styrket beinmasse, redusert kroppsfett og har positiv innvirkning på risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer og flere former for kreft. Samlet sett kan fysisk aktivitet brukes i forebygging og behandling av 30 ulike tilstander og lidelser.

I de nye rådene fra Helsedirektoratet fremheves det at all aktivitet teller.

– Vi har oppdatert rådene blant annet med et nytt råd for voksne og eldre om at absolutt all aktivitet teller. Tidligere måtte aktiviteten være i minimum ti minutter og litt anstrengende for at den skulle telle med i regnskapet. Nå er det vist at all fysisk aktivitet, også med lav intensitet og kort varighet, teller og er viktig for helsen, sier Guldvog på Helsedirektoratets nettside.



AGDER

PEF Agder

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

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

INNLANDET

PEF Innlandet

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

PEF Hamar og omegn

Leder: Petter Larby
Tlf. 915 05 870
pefhamar@pefnorge.no

PEF Oppland

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

Ungdomskontakt:
Martin Tangsveen
Tlf. 915 74 260
martintangsveen@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

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

Ungdomsrepresentant:
Helene Sund
Tlf. 944 31 574
helene.sund.4@gmail.com

PEF Nordmøre

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

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

PEF Romsdal

Leder: Kristine Midtsæter
Tlf. 944 23 664
krimits@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:
Jan Martin Pettersen
Tlf. 975 33 989
ja-marpe@online.no

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 Erik Hermansen
Tlf. 994 63 277

OSLO

PEF Oslo

Leder: Jeanette Strand
Tlf. 454 41 970
oslo@pefnorge.no

PEF-ung Oslo (gruppe)

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

ROGALAND

PEF Rogaland

Leder: Knut Sveta
Tlf. 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:
Lauramyrvæuen 25 A
4313 Sandnes
Tlf. 476 62 029

Leder: Knut Sveta
Tlf. 971 54 521
knuem@online.no

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

PEF Nord-Rogaland

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

TROMS OG FINNMARK

PEF Troms

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

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

PEF Harstad og omegn

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

PEF Midt-Troms

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

PEF Tromsø og omegn

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

PEF Finnmark

Leder: Gunvor Kjelsberg
Tlf. 915 32 903
finnmark@pefnorge.no

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

PEF Alta og omegn

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

PEF Hammerfest og omegn

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

Ungdomsrepresentant:
Marie Elisabeth Stavdal
Tlf. 986 33 167
issa_89_9@hotmail.com

PEF Kautokeino

Leder: Ingrid Hætta
Tlf. 458 08 129
inggridhaetta@hotmail.com

PEF Sør-Varanger

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

PEF Vadsø og omegn

Leder: Bodil Andersen Kariel
Tlf. 916 17 028
bodil-1@hotmail.com

TRØNDELAG

PEF-Trøndelag

Leder: Arnhild Fondal
Tlf. 970 87 863
abn@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmenn97@gmail.com

PEF Levanger og omegn

Leder: Anne Katrine Bornstedt
Nyborg
Tlf. 413 68 032
annekatnyborg@gmail.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

PEF Trondheim og omegn

Leder: Frode Tomb Syrtstad
Tlf. 950 36 530
trondheim@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmenn97@gmail.com

VESTFOLD OG TELEMAR

PEF Vestfold og Telemark

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

PEF Horten omegn

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

PEF Larvik og Sandefjord

Leder: Arnhild Andersen
952 13 060
andersenarnhild@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
solveig_iversen@hotmail.com

VESTLAND

PEF Vestland

Leder: Vidar Myren
Tlf. 913 11 283
myrenvidar@gmail.com
vestland@pefnorge.no

PEF Bergen og omegn

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

PEF-ung Bergen (gruppe)

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

PEF Sogn og Fjordane

Leder: Helge Vilhelmsen
Tlf. 900 55 954
helge.vilhelmsen@eninvest.net

Ungdomsrepresentant:

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

VIKEN

PEF Viken

Leder: Liv Skovdahl
Tlf. 481 86 232
viken@pefnorge.no

PEF Akershus

Leder: Hege T. Mürer
Tlf. 924 21 654
akershus@pefnorge.no
hethomme@online.no

Sleependen Lysbehandling:

Sleependveien 48
Tlf. 67 56 57 50
Åpningstid:
Man-fred kl. 16.00–19.00

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 Fredrikstad og omegn

Leder: Leif Jørgensen
Tlf. 955 59 389
leif.joerg@gmail.com

PEF Halden

Leder: Lill Hansen
Tlf. 934 56 788
lill.t.hansen@gmail.com

PEF Indre Østfold

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

Lysbehandling Østfoldbadet

P.M. Røwdes gate 8,
1811 Askim
Tirsdag og torsdag
kl. 19.00-20.30
Lørdag kl. 10.30-12.00

PEF Moss og omegn

ble på årsmøtet 19.10.2021
vedtatt nedlagt. Medlemmene er
overført til PEF Fredrikstad.

PEF Ringerike og omegn

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

PEF Sarpsborg og omegn

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

Trenger du noen å snakke med?

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

Oversikt og kontaktinformasjon til alle likepersonene finner du på side 38 og på huportalen.no/likeperson

PEF viser seg å være drillet for de store

Tusen takk til hele staben med Mari i spissen for landsmøtet. Landsmøtesalen var super, og på jubileumsbanketten var salen perfekt dekorert og satt opp. Deltakerne kom med takk og gaver på gaver – og gode ønsker for fremtiden. Så igjen en stor takk både til staben vår og til eksemplariske deltakere. Meg fortalt fikk de det løftet som et landsmøte skal være.

Det var satt av god tid til saksbehandling i plenum. Dette var jo første gangen på vel to år uten fysiske møter. Det var godt å treffes igjen.

Hederspriser og jubilerende lokal- og fylkeslag var det opptil flere av. Mer om det på side 34.

Jeg må ta med en gjest som satte spor etter seg under jubileumsmiddagen, og det var Sigvart Dagsland og hans konsert. Han ga oss gode refleksjoner og en nydelig bukett av hans skinnende store slagere.

Jeg takker for en fin jubileumstale til forbundet fra Sissel Brufors Jensen, og jeg må også rette en takk til hotellet for mottakelsen og gjennomføringen.

Jeg føler at Psoriasis- og eksemforbundet – PEF er på rett vei – **i lag!**

Takk for fornyet tillit, det skal vi og jeg ta vare på i felleskapet i sentralstyret. Og etter sterk innsats for PEF vil jeg takke de tre fra sentralstyret som ikke ønsket gjenvalg, Hilde Mellum, Anne Marie Kvamsås og Helle Vestby Talmo.

Da avrunder jeg med følgende ord igjen: Tusen takk for et prikkfritt landsmøte.



Hilsen
Tord Johansen
Fortsatt stolt leder i
Psoriasis- og eksemforbundet

Avtroppende sentralstyre og sekretariatet i PEF på landsmøte.



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

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

Styremedlemmer

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

Irmelin Einevoll
Tlf: 922 02 807
irmelin.einevoll@pefnorge.no

Anne Britt Frivoll
Tlf: 915 41 762
anne.britt.frivoll@pefnorge.no

Gunn Grav Graffer
Tlf: 976 54 264
gunn@pefnorge.no

Varamedlemmer
Helge Vilhelmsen
Arnhold Fondal
Kristin Windahl

Forskningsmidler til innovativt prosjekt

Som en del av 60-årsjubileet har sentralstyret bevilget ekstramidler til et prosjekt om å utvikle persontilpasset behandling.

Sentralstyret i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) ville gjerne foreta en ekstra tildeling på 60 000 kroner til et forskningsprosjekt i forbindelse med 60-årsjubileet i 2022. Det kom inn mange gode og spennende søknader, og sentralstyret skulle gjerne hatt midler til flere av prosjektene. Etter en grundig gjennomgang av søknadene vedtok sentralstyret å tildele forskningsstipendet til Olav Sundnes, overlege og forskningsgruppeleder ved Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus.

Prosjektet hans har tittelen «Utvikling av metode for persontilpasset behandling av inflammatoriske hudsykdommer». Fagmiljøet omtaler prosjektet som et «innovativt spennende prosjekt der man ved organiskultur kanskje kan vise hvilket medika-

ment som virker hos den enkelte pasient. Man sammenlikner effekten *in vitro** med virkelig effekt hos pasienten. Lykkes dette prosjekt vil behandlingen bli mer effektiv og helseøkonomisk gevinst oppnås».

Olav Sundes var ikke tilstede på landsmøtet for å ta imot tildelingen fordi han var på Nordisk kongress i dermatologi og venerologi.

Hvert tredje år på landsmøtet deler PEF ut midler fra Psoriasis- og eksemforbundets forskningsfond. I henhold til statuttene skal det deles ut midler til medisinsk forskning, sosialmedisinsk forskning, eller forskning vedrørende alternative behandlingsmetoder. Landsmøtet som var planlagt å bli gjennomført i oktober 2021, ble utsatt på grunn av koronasituasjonen. Men forskningsmidler ble

utlyst, og det kom inn mange gode søknader om midler til mange spennende forskningsprosjekter. Sentralstyret fattet til slutt vedtak om å tildele et forskningsstipend på 100 000 kroner til Mari Løseth ved hudavdelingen St. Olavs hospital og NTNU, for hennes prosjekt «Mekanismer bak utvikling av psoriasis».

** Uttrykket «in vitro» betyr «i glass». Det vil si at undersøkelsen foregår i laboratoriet utenom organismen. Ved in vitro-undersøkelser studerer man prosesser i reagensglass, glass eller petriskåler. Denne typen undersøkelse brukes blant annet om laboratorieundersøkelser av vev og cellekulturer.*

Kilde: Store medisinske leksikon

Representantskapet i PEF fortsetter

Landsmøtet vedtok å opprettholde representantskapet.

En av landsmøtesakene som førte til stort engasjement i salen, var saken om fremtidig organisering av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Representantskapets innstilling om å avvikle representantskapet fra 2022 ble nedstemt.

Under behandlingen av saken påpekte forbundsleder Tord Johansen at det var kommet inn mange gode svar på fremtidig organisering av forbundet, da saken var på høring ute i organisasjonen.

– Det har vært en god prosess og viser at organisasjonen er levende, sa han.

Begrunnelsen for forslaget om å avvikle representantskapet handlet blant om at forbundet ville spare cirka 150 000 kroner. Som erstatning for representantskapsmøte ble det foreslått

at det istedenfor gjennomføres en stor landsdekkende årlig samling.

Fra talerstolen uttrykte enkelte delegater at de var uenige i forslaget.

– Representantskapet er viktig for meg for å informere medlemmene i Rogaland om hva forbundet holder på med, sa Knut Svela, leder i PEF Rogaland.

Leder i PEF Møre og Romsdal, Stig Marius B. Åsgård, sa at dette organet er viktig for at medlemmene blir hørt.

– Vi kan gjennomføre representantskapsmøtet som et spleiselag og ved behov gjennomføre det digitalt, foreslo han.

Han fikk støtte fra Kristine Midtsæter, leder i PEF Romsdal:

– Tord (forbundsleder Tord Johansen. Red. anm.) har gjort en kjempejobb

som forbundsleder med å bedre økonomien til PEF, og det ser mye bedre ut enn det gjorde for to-tre år siden. Men det går an å spare penger uten å legge ned representantskapet.

Større medlemsrabatt i Boots Apotek

Nå får du som er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet eller PEF-ung 25 prosent i rabatt på alle handelsvarer hver gang du handler i et Boots Apotek eller på boots.no. Rabattøkningen ble lansert på landsmøtet til Psoriasis- og eksemforbundet på Gardermoen. Du finner mer informasjon om denne medlemsfordelen på hudportalen.no.

Med blikket rettet mot fremtiden

Etter en utsettelse på grunn av koronapandemien, kunne endelig Psoriasis- og eksemforbundet samles til landsmøte 22.-24. april på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Siden landsmøtet ble lagt til 2022, ble starten på 60-årsjubileet inkludert. Jubileumsmarkeringen lørdagskvelden besto av en tre-rettes middag, taler og intet mindre enn en konsert med Sigvart Dagsland – han alene ved pianoet med både gamle og nye låter. En solbrun toastmaster Svein Erik Burud fra PEF Bergen og omegn bandt det hele sammen med behandlingsreiserseminner. Forbundsleder Tord Johansen innledet kvelden, og mangeårig tillitsvalgt Sissel Brufors Jensen fra PEF

Mo oppsummerte de 60 årene med store og små glimt. Til slutt takket ungdomsrepresentanten Martin Tangsveen fra PEF Oppland for maten, og han benyttet anledningen til å se fremover.

På landsmøtet tidligere ble også fremtiden drøftet, da delegatene tidligere på dagen behandlet saken om organiseringen av PEF og strategien for PEF landsmøteperioden 2021-2024. Under behandlingen av ny strategi tidligere den lørdagen skapte

behandlingen av PEFs kjerneverdier, visjon og slagord mest diskusjon. Det endte med disse vedtakene:

- Kjerneverdier: Fellesskap, kunnskap og engasjement
- Visjon: Et bedre liv for alle med hudsykdom og psoriasisartritt
- Slagord: Din hud og helse, vårt fokus

Landsmøtet vedtok også mål og strategidokument for perioden 2021-2024, som følges opp av årlige handlingsplaner som vedtas av sentralstyret.



Et nytt sentralstyre i Psoriasis- og eksemforbundet er valgt. Fra øverst til venstre: Kristin Windahl (varamedlem), Jan Erik Haugom (nestleder), Liv Skovdahl (styremedlem), Tord Johansen (leder), Gunn Grav Graffer (styremedlem), Arnhild Fondal (varamedlem) og Irmelin Einevoll (styremedlem). Foran sitter PEF-ungdomsrepresentantene Malin Landro Angeltveit (t.v) og Anette Nærby (leder i PEF-ung). Helge Vilhelmsen var ikke tilstede da bildet ble tatt.



Ivrig delegater på Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte i april.



Tidligere nestleder i sentralstyret, Hilde Mellum fra PEF Bergen og omegn, ønsker velkommen til landsmøte- og jubileumshelg.



Konserten med Sigvart Dagsland under jubileumsmiddagen skapte en god og lun stemning.

Jubileer i fylkes- og lokallag

Det er ikke bare forbundet sentralt som har jubileum i år. Flere av våre fylkes- og lokallag kan feire runde tall, og det ble markert på landsmøtet. Her en liste over jubileene.

60 år
PEF Oslo

50 år
PEF Telemark (2019)
PEF Halden
PEF Sarpsborg
PEF Fredrikstad
PEF Trondheim og omegn
PEF Hamar og omegn
PEF Mo

40 år
PEF Nordland
PEF Rogaland
PEF Sør-Varanger
PEF Indre Østfold
PEF Midt-Troms
PEF Hammerfest

30 år
PEF Møre og Romsdal

Utdeling av hedersprisene

Som seg hør og bør ble det delt ut hederspriser på landsmøtet. Her er de heldige.



Disse ble hedret under landsmøtet: Jeanette Strand (t.v.), Unni Bredal, Mette Land Magnusson og Erling Mikalsen. Per Kristian Lange og Terje Nordengen var ikke tilstede under utdelingen.

Erling Mikalsen

Erling Mikalsen har vært lenge aktiv i PEF Kristiansund og omegn og var i sin tid med og stiftet lokallaget. Han er alltid korrekt, stiller opp og er et ja-menneske med stor empati for andre mennesker som sliter med hudsykdommer. Han er det vi kaller en ekte kjernekar som man kan stole hundre prosent på. Vi i styret i PEF Nordmøre er enormt takknemlig for at vi fortsatt får lov til å ha Erling med oss på laget som nestleder i styret.

Jeanette Strand

Jeanette Strands utrøttelige innsats i å hjelpe både PEF-ung Oslo og PEF Oslo for å holde en stø og sikker kurs, har vært langt over det en kan forvente av et styremedlem, kasserer og alle de andre rollene hun har hatt i sin lange fartstid i PEF og PEF-ung. Jeanette tar seg alltid tid til å forklare ting og er alltid tilgjengelig når man trenger hjelp. Det er ikke uten grunn at mesteparten av materialet til lokallaget befinner seg hjemme hos Jeanette – hun er en uvurderlig ja-person! Uten Jeanettes innsats ville ikke våre lokallag klart å holde det gode aktivitetsnivået over så lang tid, uten at det gikk utover andre styreansvar som det å ha et ordentlig og ryddig regnskap eller å søke midler til riktig tid.

Per Kristian Lange

Molde og omegn Psoriasisforening ble startet 9. mai 1985, og Per Kristian Lange har vært medlem fra starten av. Han ble valgt inn i styret i 1987 og har vært styreleder og styremedlem i lokallaget frem til 2017, da han overtok som kasserer og regnskapsfører. Dette vervet har han fortsatt. Per Kristian har også vært leder, styremedlem og varamedlem i fylkeslaget i flere perioder, og han har vært likeperson i forbundet siden dette nettverket ble opprettet.

Per Kristian har deltatt på en rekke av forbundets landsmøter, organisasjonskurs og likepersonskurs, og han har i perioder også vært med i forskjellige utvalg i FFO lokallag og fylkeslag.

Unni Bredal

Unni Bredal har lagt ned en fantastisk innsats i mange år. Hadde det ikke vært for henne, er det tvilsomt at vi hadde klart å holde liv i fylkeslaget PEF Trøndelag.

Mette Land Magnusson

Til tross for at forbundets hederspris skal tildeles tillitsvalgte i organisasjonen, er det noen ganger helt åpenbart at et unntak er på sin plass. Mette Land Magnusson har vært av uvur-

derlig betydning for forbundet, gjennom sitt arbeid i administrasjonen i over 36 år fra 1985 til 2021. Alle som noen gang har hatt kontakt med Mette, er blitt møtt med en varme, hjelpsomhet og genuin interesse for forbundets virke i enhver krik og krok av landet vårt. Både tillitsvalgte, ansatte, medlemmer og ikke-medlemmer har fått glede av hennes enestående lytte-egenskaper. Psoriasis- og eksemforbundet har mye å takke Mette for!

Terje Nordengen

Tidligere generalsekretær Terje Nordengen har langt fartstid i Psoriasis- og eksemforbundet. Han har vært leder i ungdomsrådet, styremedlem i sentralstyret og fylkeslag, før han ble ansatt som i 1998 som redaktør og fagkonsulent. Fra 2009 fungerte han som generalsekretær til han ble formelt ansatt som det i 2010. Terje har gjennom sitt arbeid gitt forbundet ytterligere høy prestisje og tillit hos medlemmer og samarbeidspartnere. Gjennom sitt joviale vesen og sin lojale holdning har han vært en stødig støttespiller gjennom årene.

Vi kjenner ham som en dyktig, kunnskapsrik og inkluderende person som alltid bistår ved behov.

På kongress i København

Psoriasis- og eksemforbundet var tilstede på nordisk kongress i dermatologi og venerologi for å informere om forbundet.

Tekst: Thea Kristine Lande, rådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

19.-22. april ble Nordisk kongress i dermatologi og venerologi avholdt i København. For mange var dette det første store fysiske arrangementet de deltok på etter koronapandemien. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) samarbeider med The Nordic Psoriasis Association (NORDPSO), som jobber for å forbedre behandlingsmuligheter og pasientrettigheter i de nordiske landene.

På stand

PEFs rådgivere Astrid Blikstad og Thea Kristine Lande stod på stand sammen med direktøren i psoriasisforeningen Danmark, Lars Werner. Han holdt også et innlegg der han blant annet snakket om viktigheten av brukermedvirkning for pasienter (patient empowerment). På standen frontet vi NORDPSO-rapporten *The impact of climate treatment on quality of life for psoriasis patients – How can we secure equal access now and in the future?*

Vi hadde også med oss PEFs nye temahefte om seksualitet: «Seksualitet – råd til deg som har en hud- eller leddsykdom». Det var stor interesse for dette heftet, og mange tok med seg et eksemplar.

Innlegg om seksuell helse

Astrid Blikstad, som også er fagutviklingssykepleier på hudavdelingen på Rikshospitalet, holdt også et innlegg på kongressen. Med tittelen «Addressing sexuality in dermatologic nursing care» snakket hun om viktigheten av å kunne snakke med pasienter om hudsykdom og deres seksuelle helse. Den seksuelle helsen blir ofte påvirket av å ha en hudsykdom, men for mange kan det være vanskelig å snakke om. Bruken av DLQI-skjemaet, et spørreskjema om livskvalitet og hudsykdommer, kan være et fint utgangspunkt for sykepleiere å starte en samtale om denne tematikken. Temaheftet vårt

om seksualitet ble nevnt i forbindelse med dette foredraget.

Urtikaria-seminar

Lørdag 1. oktober er Verdens urtikaria-dag. Dette markerer vi med et innholdsrikt og spennende seminar. Mer informasjon og program kommer! Takk til Stiftelsen Dam som gjør dette mulig.

HS-seminar i Kristiansand

HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til seminar om diagnosen hidradenitis suppurativa (HS) 17.-19. juni i Kristiansand. Seminaret gjennomføres 17.-19. juni på Clarion Hotel Ernst i Kristiansand, og det blir foredrag med blant annet hudlege, sexolog og psykolog. HS-seminaret er støttet av Stiftelsen Dam.

Aktivitetsbank og verktøykasse

Vi har lansert en aktivitetsbank og verktøykasse på nettsiden vår, hudportalen.no. Dette er en side som er laget med støtte av Stiftelsen Dam, der tillitsvalgte, likepersoner og andre medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet kan få inspirasjon og tips til å sette i gang aktiviteter. Det går an å filtrere søket slik at du enkelt finner den aktiviteten du er ute etter. På siden finner du også et tilbakemeldingsskjema. Bruk det dersom du har innspill eller kommentarer på aktivitetsbanken. Vi håper dere får nytte av dette verktøyet!



Thea Kristine Lande (tv.) og Astrid Blikstad stod på stand på kongressen for NORDPSO.

Kurs for besteforeldre som er pårørende

Lørdag 29. oktober inviterer vi besteforeldre til kurset «Godt voksne smørehelter» for å vise praktisk gjennomføring av behandling.

Tekst: Thea Kristine Lande, rådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

Kurset arrangeres av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) vil finne sted på FI-senteret (Funksjonshemmedes informasjonssenter) i Bergen, og vi er så heldige å få med oss en sykepleier fra hudavdelingen på Haukeland universitetssjukehus. Det er hun som skal holde kurset for oss!

Hovedmålgruppen for prosjektet er dere over 65 år som har barnebarn eller andre nærstående barn som har en hudsykdom.

Filmer deler av kurset

Kurset vil være for dere som har behov for kunnskap til å gjennomføre riktig behandling, for å gi barnets foreldre trygget og gjøre dere selv trygge til å

passe på barnet. På kurset får deltakerne praktisk gjennomføring av behandling, og vi går gjennom disse temaene: smøring (med og uten kortison), behandling av kløe og smerter, bandasjering, våtbandasjer, oljebad, behandling av infisert eksem og flassfjerning ved psoriasis. Den første delen av kurset vil filmes, slik at flere kan få muligheten til å få med seg deler av kurset. I den andre delen av kurset blir det erfaringsutveksling og øving, og den delen blir ikke filmet.

Gratis kurs

Det vil være plass til 25 deltakere på dette kurset, og man kan gjerne komme sammen som par om man

ønsker det. Kurset er gratis, og det er førstemann til mølla. Vi krever ikke at du som pårørende er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet, men vi ønsker at barnet er medlem. Kjenner du noen dette kurset kunne vært nyttig for, men som kanskje ikke får med seg denne informasjonen? Da setter vi stor pris på om du deler dette med dem. Vi stiller med lunsj, kaffe og snacks gjennom kursdagen. Påmelding til kurset finner du på hudportalen.no, og påmeldingsfristen er 15. oktober. Ta kontakt med thea.lande@pefnorge.no dersom du har spørsmål om dette prosjektet – og takk til Stiftelsen Dam som gjør dette mulig.

Gratis digital gruppetrim

Det er fortsatt mulig å bli med på gratis drop-in trim tilpasset voksne med ulike funksjonsnivåer.

Tekst: Sanna Grydeland, prosjektleder i Psoriasis- og eksemforbundet

I juni kan du som er medlem i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) delta på den digitale gruppetrimmen hver torsdag kl. 17.00-18.00 på den digitale plattformen Zoom. Gruppetimen inkluderer tilpasset styrketrening, smilepuls og balanse og er rettet mot voksne medlemmer fra 18 år. Det eneste utstyret du trenger er en god, stabil stol, en treningsmatte eller et tykt pledd og gode sko. Jeg, Sanna Grydeland, er instruktør, og jeg vil alltid sørge for at treningen er trygg, effektiv og enkelt å tilpasse ditt nivå.

Det er ingen krav til påmelding, det er bare å trykke seg inn på Zoom-linken <https://us02web.zoom.us/j/8238325648>

Under treningstimene bestemmer du helt selv om du vil delta på hele timen

eller bare på en sekvens og hvor lange pauser du vil ha. Du vil også få muligheten til å møte andre likesinnede på trimmen, men du trenger ikke å delta i samtalen hvis du ikke vil det.

Individuell rådgiving

Før og etter treningen vil jeg være tilgjengelig på Zoom og på epost for å besvare dine spørsmål og gi råd om trening og fysisk aktivitet. Og du kan også be om å få satt opp enkle treningsplaner eller få råd og tips om trening og fysisk aktivitet.

Er du interessert? Da kan du gå inn på samme Zoom-link eller sende en epost til sanna.grydeland@pefnorge.no Rådgivningen er hver torsdag i mai og juni kl. 16.00-17.00 og kl. 18.00-19.00 – med andre ord før og etter

drop-in trimmen fra kl. 17.00-18.00. Siste mulighet til rådgivning og gruppetrim er torsdag 30. juni.

Om meg

Jeg er ansatt som prosjektleder i PEF. Jeg har blant annet vært instruktør i Artritt-trimmen i seks måneder. Jeg har en utdanning fra Norges idretts-høgskole innen idrettsmedisin, som enkelt forklart betyr at jeg har god kunnskap om trening, helse og tilpassing av trening og fysisk aktivitet til ulike målgrupper.

Hvis du ikke er PEF medlem, men har lyst til å bli med på gruppetrimmen, kan du sende en epost til post@pefnorge.no

Seniortur til Gran Canaria

Denne sensommeren inviterer Psoriasis- og eksemforbundet til seniortur til helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria.

Tekst: Thea Kristine Lande, rådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

Reisetidspunkt:

- 20. august 2022: Avreise Oslo 11:55 med ankomst Las Palmas 16:40.
- 3. september 2022: Avreise Las Palmas 17:30 med ankomst Oslo 23:55.

Vær obs på flytidene. Avreisen fra Oslo 20. august er tidlig og ankomsten tilbake til Oslo 3. september er sent på kvelden. Du har selv ansvar for å komme deg til og fra Gardermoen, så ta dette med i betraktningen når det gjelder tid og økonomi.

Bosted:

Helsesenteret Valle Marina, Calle Bjorn Lyng 2, Patalavaca, Gran Canaria.

Pris:

Kr. 10.000,- per person.

Prisen inkluderer:

- Flyreise Oslo – Las Palmas tur-retur, 23 kg innsjekket bagasje, egen buss fra flyplassen til Valle Marina tur-retur.

- Oppholdet er på to uker i delt leilighet for to personer. Leiligheten har to soverom, et bad, kombinert stue og kjøkken og terrasse eller balkong.
- Frokost er inkludert alle dagene.
- Rabatt for leilighet med tre personer: Kr 1.680,- per person.
- Tillegg for leilighet alene: Kr 5.250,-.

Ta kontakt dersom du ønsker enten å bo alene i leilighet eller vil dele leilighet med to personer. Det er plass til 30 deltakere på denne turen.

Helhetlig tilnærming

Seniorturen er et prosjekt vi har fått midler til fra Stiftelsen Dam, via et program som heter Aktivitetsmidler. Ett av målene med dette programmet er å få seniorer i gang med aktiviteter igjen etter koronapandemien. Dette er dermed et prosjekt som vil ha undervisning og treningsøkter mandag til fredag begge ukene, i tillegg til at deltakerne vil bli kontaktet av tur-

leder etter hjemkomst for en oppfølgende samtale. Turen vil modelleres etter behandlingsreiser til utlandet, som vil si at det blir en helhetlig tilnærming til behandling av sykdommen. Dette prosjektet retter seg til de som er 65 år og eldre.

Kontakt

Det er bare å ta kontakt med Thea Kristine Lande i Psoriasis- og eksemforbundet på thea.lande@pefnorge.no eller Per Egil Hvam i Helsereiser på per.hvam@travelnet.no om du har spørsmål om turen!

Dersom tidspunktet for seniorturen ikke passer for deg, eller du faller utenfor målgruppen, anbefaler vi deg å melde deg på turen som Reiseutvalget arrangerer 19. oktober–2. november. Mer informasjon om begge turene finner du på hudportalen.no.

Foto: iStock

Endringer i medlemsturen

Prisen for medlemsturen til Gran Canaria er dessverre blitt litt dyrere, men likevel er pågangen stor.

Psoriasis- eksemforbundets reiseutvalg inviterer medlemmer til gruppetur til Green Beach Hotel på Gran Canaria i perioden 19. oktober–2. november 2022. Det er blitt endringer i prisen, slik at det blir litt dyrere.

Reiseutvalget beklager dette, men påpeker at det likevel er god påmelding, slik at det er bare noen få rom igjen. Påmeldingsfristen er 15. juli.

De nye prisene gjelder dette:

- For to personer som deler en leilighet: kr. 15 750,- (to uker) og kr. 20 300,- (tre uker)

- For en leilighet alene: kr. 22 050,- (to uker) og kr. 29 750,- (tre uker)

Prisen inkluderer flyreise Oslo-Las Palmas tur-retur, 23 kg innsjekket bagasje, transport med egen buss fra flyplassen til hotellet tur-retur og to eller tre ukers opphold i leilighet med havutsikt på Green Beach, frokost og gruppeleder.

Rabatt ved «delvis havutsikt»:

- To personer deler, to uker: kr. 560,-
- To personer deler, tre uker: kr. 840,-
- Leilighet alene, to uker: kr. 980,-
- Leilighet alene, tre uker: kr. 1 470,-

Har du spørsmål er det bare å ta kontakt med Per Egil Hvam ved Helsereiser på telefon 23 00 12 60 eller på epost per.hvam@travelnet.no

Les mer om medlemsturen på hudportalen.no

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

AGDER

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

INNLANDET

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



Eva Høgberget
psoriasis
evahogbe@gmail.com
958 18 438

Brit Briskelund
psoriasis
britbriskelund@hotmail.com
976 14 057



Elisabeth Starheim
HS
starelis@icloud.com
976 96 488

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



MØRE OG ROMSDAL

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

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

Kristine Midtsæter
HS
krimits@hotmail.com
944 23 664



NORDLAND

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



Greta Altermark
psoriasis
altermar@online.no
915 93 030

Marte Øverås
psoriasis
martec93@gmail.com
971 30 377

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



Kate Arnøy
psoriasisartritt
kate_arnoey@hotmail.com
481 92 390

Viggo Johnsen
psoriasisartritt
viggojohnsen@hotmail.com
977 76 436

OSLO

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

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestegje@online.no
980 54 545



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

ROGALAND

Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521

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

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



TROMS OG FINNMARK

Kirsti Jensen
psoriasis
kirsje@online.no
911 66 026

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



Anne Berit Kolset
psoriasis og psoriasisartritt
abkolset@hotmail.com
970 38 172



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



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

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

Herdis Pettersen
psoriasis
herdis.thommessen@gmail.com
959 20 053

TRØNDELAG

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



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

Emilie Bergmann
psoriasis og psoriasisartritt
embergmann97@gmail.com
979 61 156



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

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

Frøde Tomb Syrtstad
psoriasis og psoriasisartritt
fsyrtstad@online.no
950 36 530

VESTFOLD OG TELEMAR

Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

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

VESTLAND

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



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



Kenneth Waksvik
psoriasis og psoriasisartritt
waksvik.k@gmail.com
473 12 022

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



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

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



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



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



Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468

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

VIKEN

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



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



Reidun Nymoen
Psoriasis og psoriasisartritt
reiny@online.no
926 13 463



Ruby Reppe
HS
ruby.myhren@gmail.com
417 91 569

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

Monica Reiss Guvåg
psoriasis
mkro_1@hotmail.com
952 54 885

Hilde Lieberg
psoriasisartritt
hilde@lieberg.no
970 30 476

Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733



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



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

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

Liv Skovdahl
psoriasis og psoriasisartritt
likepersonskoordinator@pefnorge.no
481 86 232



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



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

- Lurer du på noe med huddiagnosen din?
- Trenger du råd og tips for å få hverdagen til å gå opp med jobb og smøring?
- Har du spørsmål om leddsykdommen psoriasisartritt?
- Du spør og seniorrådgiver Astrid Blikstad i helsefag svarer. Send spørsmål til astrid.blikstad@pefnorge.no
- Du kan godt være anonym.
- Og husk: Det finnes ingen dumme spørsmål!

Det er bare å spørre!



Astrid Blikstad



Jeg har fått eksem. Fastlegen min anbefaler at jeg skal prøve lavkarbodiett. Bør jeg gjøre det?



Hei og takk for fint spørsmål. Jeg har ikke klart å finne god litteratur som viser til at lavkarbodiett kan hjelpe mot eksem sykdommer, selv om enkeltstudier har undersøkt lavenergi kost sin effekt på eksem. I og

med at fastlegen din har anbefalt deg dette – og slik jeg leser spørsmålet ditt, – som behandling, ville jeg undersøkt nærmere med legen din angående diett og oppfølging. Det er viktig at du får i deg energigivende ernæring som kroppen din trenger, og

den trenger både proteiner, fett og karbohydrater. Jeg pleier vanligvis å henvise til Helsedirektoratets kostholdsråd. Kanskje du kunne tatt en ny prat med fastlegen? På nettsiden helsenorge.no kan du også kommunisere med ditt legekantor digitalt.



Hei. Jeg har nylig fått påvist hodebunnpsoriasis av hudlege. Han skrev ut en krem og et liniment, samt at apoteket foreslo en sjampo. Men skulle gjerne vite litt mer om hva andre eventuelt bruker?



Takk for ditt spørsmål. Det er vanlig å dele inn lokalbehandling av psoriasis på denne måten:

1. Avskjelling
2. Betennelsesdempende behandling med krem, salve eller liniment, alt ettersom hvor i hodebunnen psoriasisutslettet er plassert.

Ved plakk (skjelldannelse) er det vanlig med avskjelling. Ofte kaller vi dette *forbehandling*. Vanlige virkestoffer i avskjellende produkter er propylen glycol eller salisylsyre. Førstnevnte finnes i flere typer kremer. Salisylsyre finnes i både salve (pomade) og i oljeform. De fleste foretrekker salisyl hårolje av praktiske årsaker. Oljen er lettere å påføre i hodebunnen. Kanskje kremen legen din skrev ut inneholder

et av disse virkestoffene? Dersom du ikke har tykke plakk på utslettet ditt, kan legen velge å anbefale deg å gå rett på betennelsesdempende behandling med et kortisonpreparat til lokalt bruk.

- Følg smøreintervallet

Når flasset er borte er det vanlig at legen skriver ut resept på et liniment som inneholder et glukokortikoid (kortison), med eller uten vitamin D-analog. Legemidler som dette vil hjelpe mot betennelsen i psoriasisutslettet. Det er viktig at du følger smøreintervallet slik legen har anbefalt deg. Det samme gjelder for nedtrapping. Følger du anbefalingen til legen får du best mulig effekt av behandlingen og reduserer risikoen for oppbluss av psoriasisplagene i hodebunnen.

- Følg behandlingen

Tradisjonelt er ikke spesifikke sjampoer en del av behandlingsanbefalingen. Men mange kan ha nytte av sjampoer som er spesielt utviklet til mennesker med tørr og flassende hodebunn. Noen liker også å bruke et fuktighetsliniment uten aktive virkestoffer til bruk i hodebunnen dersom hodebunnen er sår eller tørr. For noen lindrer dette kløe og gir velvære. Det viktigste er at du følger behandlingen slik legen har anbefalt, samtidig som du finner lindrende produkter du liker selv. Dersom du går inn på nettsiden hudportalen.no, kan du lese om likepersonstjenesten til Psoriasis- og eksemforbundet. Her kan du komme i prat med andre som har psoriasis og utveksle erfaringer og få nyttige tips og triks.

Hei på deg, vårt flotte medlem!

Vi kan vel starte med å skryte litt av den fantastiske våren vi har hatt til nå, iallfall på Østlandet. Solen begynner virkelig å melde sin ankomst, og varmen fra sola gjør under med kropp og sinn – iallfall for meg. Tenk at det snart er en ny sommer, og en sommer jeg tror mange gleder seg til. Første sommeren på to år hvor vi kan reise rundt, treffe venner, familie og bekjente igjen. Det skal bli godt.

Tidligere i vår har flere av medlemmene våre vært med på et kunstprosjekt, og bildene ble helt utrolig fine. Hud er fint! Det vil komme utstillinger rundt i landet i løpet av høsten / vinteren, så følg med om vi plutselig stiller ut utstillingen et sted i nærheten av deg!

Det som også skal bli godt er at det snart er tid for en ny sommerleir, og i år går turen til Kongeparken i Stavanger. Påmeldingen er åpnet, og det er bare å melde seg på. Men vær rask, det begynner allerede å fylle seg opp.

Til høsten og ut mot vinteren skal vi arrangere et gamingprosjekt for gutta. Dette er noe helt nytt som vi er veldig spente på og gleder oss masse til å gjennomføre. Dette prosjektet har vi planlagt i over ett år, og jeg vet at Bjørn Erik Strand i ungdomsstyret gleder seg veldig til å være med. Så meld deg på 😊

Helt til slutt vil jeg også nevne at vi skal ha vår årlige ungdomskonferanse i slutten av oktober med landsmøte der nytt styre skal velges. Dette blir spennende, og det er også noe vi gleder oss veldig til. Følg med for påmelding.

Jeg ønsker deg og dine en riktig god sommer. Ta vare på kroppen din, og utnytt alt det du kan av sol og varme.

Stor klem fra
Anette Nærby
Leder i PEF-ung



Psoriasis- og
eksemforbundet 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 Tungland
Andrea I. Jensen
Monica B. Kristensen

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



Psoriasis- og eksem-
forbundet (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

Velkommen til ungdomskonferanse og landsmøte

Maren Awici-Rasmussen



Helgen 21-23 oktober gjennomfører PEF-ung en spennende og viktig helg. Det blir smertemestring, og vi peker ut veien for de neste to årene.

Tekst: Maren Awici-Rasmussen

Hvert år gjennomfører vi ungdomskonferansen, og alle ungdommer er velkommen. PEF-ung fyller også 35 år i år, og vi vil markere dette i løpet av helgen. Ettersom samlingen slås sammen med landsmøtet vårt, er konferansen åpen for alle over 12 år. I år gjennomføres den i Asker utenfor Oslo. På programmet står smertemestring, og vi håper alle vil få nyttige input i løpet av helgen. Både sosial, praktiske og faglige.

På lørdag vil vi gjennomføre et lite formøte hvor valgkomiteen presenterer sitt foreslåtte styre. Vi snakker om hva et landsmøte er og forklarer hvordan det gjennomføres, og vi velger ut noen delegater blant observatørene. Ungdomskonferansen kan også velge å fremme saker til morgendagens møte.

Landsmøtet

På søndag gjennomfører vi selve landsmøtet. Dette er et møte for å bestemme PEF-ungs handlingsplan og hva vi vil legge vekt på de neste to årene. Under møtet vil vi også velge et nytt styre.

Styret som velges består av fem faste medlemmer og tre varamedlemmer. Det samles normalt til fem møter i løpet av året. Møtene gjennomføres primært i helger og gjennomføres digitalt eller fysisk. Noen møter kalles hele styret inn til, mens andre møter innkalles bare de faste styremedlemmene. Styret gjennomfører også noen oppgaver

mellom styremøtene, alt etter hva man påtar seg under styremøter. Som medlem i styret vil du få muligheter, utfordringer og forhåpentligvis lære litt. I tillegg er det veldig hyggelig og givende arbeid. Synes du det høres spennende ut, kan du kontakte valgkomiteens leder, Martine

«PEF-ung-gjengen er et fellesskap hvor man kan dele erfaringer og dra nytte av hverandres kunnskap»

Teigen på epost martine@pef-ung.no eller på telefon 95 78 70 59.

Bli med!?

Ønsker du å delta på landsmøtet, kan du melde deg på gjennom nettsiden vår, pefung.no. Det er kun 30 plasser, så meld deg på i dag, og senest 1. september. Under påmeldingen må du velge mellom kategoriene «delegat» og «observatør». En delegat er en som har verv som ungdomskontakt eller er sendt fra PEF-ung-gruppen. Alle andre er observatører. Delegater betaler litt mer, men får reisen dekket. Observatører må dekke reisen selv, eller be lokallaget sitt om støtte til å dekke deltakelsen. Er du i tvil om hvilken kategori du skal velge, så velg «observatør».

Vi håper å se mange nye og gamle kjenninger på ungdomskonferansen og landsmøtet.

Smørebussen kjører sommeren 2023

Smørebuss-prosjektet til PEF-ung er blitt utsatt til sommeren 2023. I dette prosjektet kjører PEF-ung en dekorert van/Caravelle fra Østlandet til Sørlandet for å besøke aktuelle festivaler i løpet av sommeren. Vi vil stå på stand sammen med en hudlege i spesialisering, som tilbyr konsultasjoner. På standen kan festivaldeltakerne bli med på konkurranser og vinne premier, ta bilder foran selfievegg og det blir delt ut solkrem. Målet med prosjektet er å skape større forståelse for hudsykdommer hos befolkningen og ikke minst treffe folk der de er for å gi gode råd og tips. Vi gleder oss til sommeren 2023.

På landsmøtet til PEF-ung i høst kan du være med å bestemme retningen for organisasjonen.



Jubileum med Mamma mia

PEF Fredrikstad og omegn feiret sitt 50-årsjubileum med Oslo-tur.

Tekst: Leif Jørgensen, leder i PEF Fredrikstad og omegn

PEF Fredrikstad og omegn ble stiftet i 1972. Eldre medlemmer sier at vi ble stiftet før, men dessverre finner vi ikke protokoller eller noe annet som kan gi oss en korrekt dato. Uansett, 50 år er jo en fin alder.

Som mange andre lag i Psoriasis- og eksemforbundet sliter vi litt med å få

nye medlemmer. Gledelig var det derfor at to nye meldte seg inn 1. mai. Vi har et godt sammensveiset styre, og medlemmer som er flinke til å stille opp på våre forskjellige arrangementer.

I forbindelse med våre 50 år inviterte vi medlemmene på Oslo-tur for å se musikalforestillingen «Mamma

mia» med påfølgende middag på den kjente Ekebergrestauranten.

Det var 37 av medlemmene som var med. Samtlige var fornøyde med en kjempefin forestilling. Besøket på Ekeberg med den utsøkte treretters middagen la heller ingen demper på stemningen.



PEF Fredrikstad og omegn feiret sitt 50-årsjubileum med Oslo-tur.

Årsmøte i PEF Telemark

Det var 26 medlemmer tilstede på PEF Telemark sitt årsmøte 8. mars 2022. Årsberetning og regnskap ble enstemmig

godkjent, det samme ble valgkomiteens innstilling til nytt styre. Hudlege Olav Laastad var spesielt invitert. Laastad har

gått over i pensjonistenes rekker og ble overrakt en gave som takk for godt samarbeid gjennom mange år.



Fra venstre Aage Fredin, Helge Holmberg, Anne Øverbø, Torunn Tollefsen og Bjørn Slettene. Sittende foran leder Vidar O. Haugen.



Hudlege Olav Laastad takkes for godt samarbeid av Vidar O. Haugen.

Glimt fra PEF Vikens hudskole

Hudskolen til fylkeslaget Psoriasis- og eksemforbundet Viken ble gjennomført 26.–27. mars med foredragsholdere som leverte hundre prosent etter programmet til våkne og aktive deltakere.

Tekst: Liv Skovdahl, leder i PEF Viken

Etter pandemien, som har vært årsak til endring og utsettelse av så mange planer, var det tidlig god interesse for arrangementet som denne gang var lagt til Holmen Fjordhotell i Asker. I fredelige og inspirerende omgivelser lærte vi om de fleste hudsykdommer under PEFs paraply, samt behandling av disse.

Behovet for lærdom er stort på dette området, og hud- og undervisningssykepleier Kristine Fuskeland delte mye kunnskap i sitt foredrag. Rådgiver Inger-Tove Jentoft van de Vooren fra Sykehuset Østfold fulgte opp med læring om psykiske utfordringer og mestringsstrategier. Likepersonsarbeid i PEF ble gitt oppmerksomhet med utgangspunkt i en uformell time med to av våre likepersoner, henholdsvis Trine Knudtzon

og undertegnede i god dialog med deltakerne.

Atle Larsen fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons rettighetssenter gjennomgikk nøye rettigheter ved kronisk sykdom, og mange spørsmål om et stort og viktig tema ble belyst.

Avslutningsvis hilste vår nye generalsekretær Mari Øvergaard på oss alle. Med et informativt innlegg om PEF som organisasjon, samt et godt innblikk i pågående aktiviteter og fremtidige planer, ble dette en god ramme rundt innhold og intensjon i denne forsamlingen.



PEF Viken inviterte til hudskole i mars, og interessen var stor for arrangementet.

Broderiversjon av jubileumslogoen

Psoriasis - og eksemforbundet Levanger og omegn har markert forbundets 60-årsjubileum med sekker til våre medlemmer.

Tekst: Anne Katrine Bornstedt Nyborg, leder i PEF Levanger og omegn

Foto: Anne Katrine Bornstedt Nyborg og Lars Kåre Pettersson.

Vi valgte å kjøpe en sekk som vi broderte jubileumslogoen på. I sekken var det en termokopp med logo og navn på, og vi hadde også et infoskriv som vi delte ut. Vi har mottatt masse vareprøver som vi kunne fylle sekkene med.

I den rette dugnadsånd kjørte vi ut til nesten alle våre medlemmer for å overlevere sekkene personlig. Noen måtte vi sende, for de bodde så langt unna.

Vi i styret PEF Levanger og omegn ønsker å takke alle samarbeidspartnere som har sponset oss med vareprøver, slik at vi kunne gi så fine sekker med mye fint innhold.

Gratulerer med 60 år til Psoriasis- og eksemforbundet!



Slik ser jubileumssekken fra PEF Levanger og omegn.



Her avholder PEF Nordland sitt årsmøte.

Legg fra deg
langermede gensere
de lange buksene
og skammen
alt det vakre du er
fortjener å bli sett

Tine-Jarmila Sør 

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

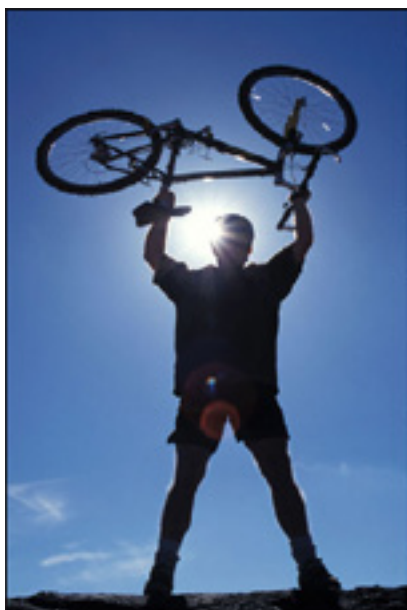
AbbVie satser innen øyehelse, immunologi, nevrovitenskap, onkologi og virologi.



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 lettvinnte sprayen absorberes raskt og etterlater huden myk og smidig. Vinnerne får også produkter for tørr og følsom hud fra ACO Special Care: dusjolie, hånd og fotkrem.

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

Riktig løsningsord var «**ER EKSTRA VIKTIG FOR VOKSNE**»
Se hudportalen.no/kryssord for fasit

[illegible]

- 45



Sykling på trass

En skadet rygg og psoriasisartritt stopper ikke Ragnar Aspholm fra å sykle Norge på langs.

Tekst: Eldrid Oftestad

Foto: Privat

Da Ragnar Aspholm fortalte fastlegen om sin plan om å sykle fra Nordkapp til Lindesnes, ristet han bare på hodet. Og så sa han: – Det klarer du nok fordi du er gal nok, forteller Aspholm.

Det er mai og en drøy uke til Aspholm reiser fra Arendal og nordover for å sette seg på sykkelen den 21. mai. Hvis alt har gått etter planen, er han nå godt i gang med syklingen. Men hva får en mann i begynnelsen av 60-årene og som ikke

kan gå lenger enn 300–400 meter, til å sykle Norge på langs?

– Målet er å aldri gi seg, selv om ting er vrie, sier han.

Aspholm har mange diagnoser, deriblant psoriasis og psoriasisartritt og er i dag ufør. Dessuten har han blant annet hatt kronisk utmattelsessyndrom (ME), drypp, tarminfeksjoner, kreft og operert bort en halv nyre.

– Og ryggen er litt ødelagt. Men jeg liker friluftsliv, så derfor måtte jeg

legge om litt for å fortsette med det, utdyper han.

El-sykel fra Hjelpemiddelsentralen

For omtrent to år siden skaffet han seg en trehjuls el-sykel, som er spesielt tilrettelagt for ryggen hans. Og han har bygget en henger til, slik at han kan frakte ting med seg.

– Da ryggen min ble dårlig, spurte jeg fastlegen min om jeg kunne få en sykkel som det var mulig for meg å



Det er på denne sykkelen Ragnar Aspholm skal tilbringe sommeren.



Trening, optimisme og pågangsmot holder Ragnar Aspholm i aktivitet.

bra skulle jeg sykle Norge på langs og prøve å inspirere andre til å se muligheter.

Avhengig av å trene

Dermed var det bestemt.

– Jeg tenker at jeg skal aldri gi meg, og så lenge det er liv er det håp. Jeg prøver å endre mine tankesett og begrensninger og ser etter muligheter. Det gjør det mye lettere, sier Aspholm.

I 45 år har han hatt psoriasis, og tidligere hadde han mye utslett. Etter hvert fikk han psoriasisartritt. I dag går han på legemiddelet Metex (metotrekstat) og Embrell, som sammen med sol holder mye av utslettet nede. Og så hjelper det å trene.

– Jeg er helt avhengig av å trene. Etter en sykdomsperiode i oktober 2020 ble jeg mye dårligere. Derfor trener jeg styrke på ryggen og beina hver dag, hver morgen og kveld. Hvis jeg stopper noen dager, merker jeg med én gang at jeg mister følelsen i beina.

Overnatter i telt

– *Hvordan har du lagt opp sykkelturen?*

– Det vil nok variere etter hvordan formen er. Jeg begynner turen med korte etapper for å finne ut hvordan det går, og så vet jeg ikke hvor mange hviledager jeg vil trenge underveis for å restituere meg, forteller Aspholm.

Planen er å sove i telt, men han understreker at han nok vil også

overnatte på hotell eller i campinghytter når han trenger å hvile.

– Jeg har med meg et bra telt og liggeunderlag – og et stormkjøkken. Og så har jeg med meg et lite bensinaggregat, slik at jeg får lade sykkelen og mobilen.

Han har ikke helt klart hvor lang tid han kommer til å bruke på turen, men ser for seg at det tar to–tre måneder.

– Hvis jeg ikke rekker frem til juleribben, så må jeg ringe naboen slik at den blir holdt av til meg, ler han.

Underveis vil Aspholm stoppe opp for å besøke lokalforeninger i Psoriasis- og eksemforbundet, og han kommer til å skrive om turen på bloggen sin på nettsiden ragnar-aspholm.com.

– *Hva gjør du hvis noe skjer med deg og helsen din underveis?*

– Jeg har en avtale med fastlegen og kan kontakte han når som helst. Og så har jeg en avtale med de som har hjulpet meg med sykkelen, slik at de kan sende meg nye deler over natten hvis det blir aktuelt.

Han har uansett planlagt full overhaling på sykkelen i Trondheim.

«Jeg tenker at jeg skal aldri gi meg, og så lenge det er liv er det håp»

Som en unge på julaften

Da Aspholm bestemte seg for å sykle Norge på langs, snakket han med flere som har gjort dette før, og han har fått GPS-data på ruter fra Nordkapp til Lindesnes. Dessuten har en lest en del bøker om dette.

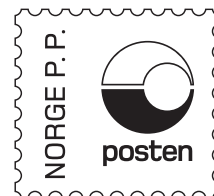
Men han innrømmet at det ikke har vært så lett å få tak i sponsorer.

– Jeg merker at det er litt annerledes å spørre om støtte som privatperson enn som organisasjon, så det var litt utfordrende.

Men det gikk til slutt, og i tillegg til støtte fra Psoriasis- og eksemforbundet, har han fått sponsormidler fra organisasjonen Norsk forening for slagrammede, banken Valle Sparebank og firmaene Midtstøl transport og KN Elektro.

Tross utfordringer med å skaffe sponsorer, i mai var det ingenting å utsette på forventningene hos syklisten: – Jeg gleder meg sykt som en unge på julaften.

bruke. På grunn av ryggen kan jeg ikke bruke vanlig sykkel. Hjelpemiddel-sentralen hjalp meg, og jeg fikk en trehjuls elektrisk sykkel som var spesielt tilrettelagt og som jeg har bygget om selv. Jeg begynte å sykle til og fra byen når jeg skulle handle. Etter hvert utvidet jeg til å reise med den på jakt og fiske. Jeg tok med fiskestangen og syklet på tur. Og da jeg i fjor havnet på Rikshospitalet med gule staffelikokker, bestemte jeg meg for at hvis det gikk



Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo

FOR STERK OG MYK HUD FOR SMÅ OG STORE

EN NYHET FOR TØRR HUD FRA ACO

- MED 2 % KARBAMID OG 20 % GLYSEROL
- STYRKER HUDBARRIEREN¹
- GODT TOLERERT VED TØRR OG ATOPISK HUD²
- SELVKONSERVERT, UTEN KONSERVERINGSMIDLER¹
- RESEPTFRITT PÅ APOTEKET

NYHET



Referanser: 1. Canomini Preparatomtale, punkt 5.1, Canomini «ACO HUD» - Felleskatalogen.
2. Public Assessment Report Miniderm Duo (glycerol, urea), SE/H/2078/01/DC, 2021-05-11.

ACO
APOTEKENS COMPOSITA
SINCE 1939

Canomini 20 mg/g + 200 mg/g krem (karbamid (urea) + glyserol). OTC. ATC: D02AE51. Indikasjon: Til behandling av tørr hud hos voksne og barn.
Forpakninger: 100 g tube og 500 g pumpeflaske. Dosering: Kremen smøres inn minst to ganger daglig, helst etter at huden har vært i kontakt med vann.
Kontraindikasjoner: Overfølsomhet overfor virkestoffene eller overfor noen av hjelpestoffene. Fullstendig forskrivningsinformasjon og pris finnes på www.felleskatalogen.no. Dato for gjennomgang av produktsammendraget 17.11.2021. ACO Hud Nordic AB www.perrigo.no