

HUD & HELSE

NR. 1 MARS 2023 / 49. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Ishockeyproff Emil Martinsen Lilleberg:

Er åpen om sin psoriasis

6

Du kan melde
inn bivirkninger

9

Samliv med
sykdom

26

Behandlingsreise
til Tenerife



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

10

Hilde Mellum og Kenneth Waksvik har begge psoriasis og psoriasisartritt. Det gir dem en felles forståelse for utfordringer diagnosene gir.

18

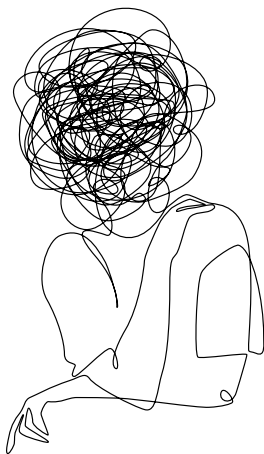
På Karolinska Institutet i Stockholm starter nå et stort prosjekt som skal se nærmere på årsakene til psoriasis og psykiske lidelser.

21

Psoriasis- og eksemforbundet inviterer til konferanse i høst om psykisk helse. Den profilerte allmennlegen Kaveh Rashidi leder konferansen.



18



23

La oss finne smarte løsninger for at pasientene våre sjeldnere opplever dårlig samvittighet, oppfordrer hudsykepleier Astrid Blikstad i spalten sin «Sykepleieren har ordet».

26

Ishockeyproff Emil Martinsen Lilleberg har psoriasis. Bomull og silke under uniformen hindrer at det irriterer og klør.



Redaktøren har ordet	s. 5	Reisebrev fra Lanzarote	s. 31	PEF-ung-sidene	s. 40
Bivirkningsregisteret	s. 6	Oversikt fylkes- og lokallag	s. 32	Barneoppgave	s. 42
Parforhold med sykdom	s. 9	Forbundslederen	s. 33	PEF rundt	s. 43
Råd om samliv med sykdom	s. 14	Samarbeid om fotterapi	s. 34	Liste over likepersoner	s. 47
Hudlegen har ordet	s. 17	På turné til lokallag	s. 35	Best likte Hud & Helse-forside	s. 48
Bokanmeldelse	s. 22	Medlemstur til Gran Canaria	s. 36	Kryssord og sudoku	s. 49
Første behandlingsreise til Tenerife	s. 29	Det er bare å spørre	s. 38	Organisasjonskolen	s. 50

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

Forsidefoto: Suvad Mrkonjic



Medlemsrabatt
på UV-lysprodukter*



Få mer tid til det du har lyst til



UV-lysprodukter til hjemmebehandling fra Scan-Med as Norway

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

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

Kontakt oss for mer informasjon og tilbud på UV-lysprodukter

Scan-Med as Norway

— Din leverandør av medisinsk teknisk utstyr —

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

Psykt viktig

Det er ikke noe rart at det går utover psyken å oppleve belastninger i livet, som sykdom og helseutfordringer i høyeste grad er. Derfor er det ikke overraskende at det å ha en hudsykdom eller psoriasisartritt kan føre til psykiske utfordringer.

Vi vet i dag at det kan være tøft å leve med en hudsykdom. Ifølge europeisk forskning på hudsykdommer og psykisk helse er risikoen for angst 4,5 ganger høyere for hudpasienter enn normalbefolkningen, og det viser seg at sannsynligheten for depresjon er hele 6,3 ganger høyere enn normalbefolkning. Den samme forskningen viser at norske hudpasienter skiller seg negativt ut. De er mer utsatt for angst og depresjon enn pasienter i andre europeiske land og har opp mot 7,3 ganger høyere risiko for å bli deprimert, sammenlignet med en person av samme alder, kjønn og økonomi uten en hudlidelse. Hvorfor det er slik, sier ikke forskningen noe om. Uansett er det et viktig argument for å inkludere spørsmål om psykisk helse i behandlingen av hudsykdommer.

I Sverige foregår det nå et spennende forskningsprosjekt på årsaker til sammenhengen mellom psoriasis og psykisk uhelse, som du kan lese om i denne utgaven av Hud & Helse.

På Karolinska Institutet i Stockholm undersøkes det om selve betennelsen i kroppen til den som har psoriasis, kan føre til psykiske lidelser som angst og depresjon. En av hypotesene er at denne typen inflammasjon kan påvirke hjernen og bidra til mental uhelse – altså at det har noe med biologien å gjøre.

Hva vil dette si for behandlingen av psoriasis, hvis det stemmer? Jeg tror uansett ikke det vil underkjenne at belastningen ved en hudsykdom kan gi psykiske utfordringer – det er en velkjent og etablert oppfatning. Men hvis forskning dokumenterer at det også kan skyldes en biologisk faktor, kan og bør det få konsekvenser for behandlingen i helsevesenet.

I en kommentar på sykepleien.no 27. august 2021 skriver temareduktør i samme magasin, Liv Bjørnhaug Johansen, om psykisk helse i somatikken. Ifølge henne gjøres det forskning på sammenhenger mellom psykiske og somatiske sykdommer. Forskere studerer biologisk psykiatri på Universitetet i Oslo og finner koblinger også på cellenivå og i DNA-et vårt. «Det er rett og slett blitt veldig tydelig at skillet mellom psyke og soma er helt kunstig», skriver Johansen.

I en rapport fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) fra januar i år går det frem at ni av ti organisasjoner i FFO etterlyser mer kunnskap om psykisk helse i behandlingsapparatet. Det viser at det åpenbart fortsatt er et behov for mer kompetanse og kunnskap om koblingen mellom somatisk og psykisk helse. Uansett hva som er årsaken til at du som har en hudsykdom eller psoriasisartritt sliter psykisk, skal du bli tatt på alvor og ikke bli offer for det kunstige skillet mellom kropp og sinn.

«**Alle mennesker har** like pasientrettigheter, uansett om de har en somatisk eller psykisk sykdom, rus- eller annen avhengighet.», sa helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol i Sykehustalen som hun holdt 17. januar i år. Når nå psykiatrien og psykisk helse i helsevesenet skal prioriteres og løftes, er det lov å håpe på at ikke psykiske utfordringer i somatikken glemmes.



Eldrid Oftestad
Redaktør



Utgiver og annonseansvarlig
Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo
23 37 62 40
post@pefnorge.no
Nettside: hudoghelse.no

Annonsekontakt
Salgsfabrikken v/Wenche Huser Sund
906 16 307
huser@salgsfabrikken.no

Ansvarlig redaktør
Eldrid Oftestad
997 07 903
eldrid.oftestad@pefnorge.no

Redaksjonsrådet
Mari Øvergaard, Eldrid Oftestad,
Katrine Eikeland, Thrasivoulos Tzello
og Marte Øverås.

Layout, design og trykk
Aksell AS
405 01 200
post@aksell.no

Abonnement
Abonnement inngår i enkeltmedlemskap til kr. 415,-, PEF-ung kr. 129,- (0–30 år) eller PEF & PEF-ung kr. 149,- (26–30 år). Kun abonnement koster kr. 275,-

Neste utgivelse
Hud & Helse nr. 2 – 2023
utgis 8. juni 2023

Frist for materiell
4. mai 2023

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.

Meldinger om bivirkninger

Ifølge Legemiddelverket ble det meldt inn totalt 758 meldinger på flere av virkestoffene i biologisk behandling av psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, HS og kronisk urtikaria i perioden 2019–2022.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Illustrasjon: iStock

Visste du at det går an å melde inn selv om bivirkninger av medisiner til Statens legemiddelverk? Det kan også pårørende med fullmakt gjøre. Ifølge Legemiddelverket bør du først og fremst melde når du opplever bivirkninger som ikke står i pakningsvedlegget som følger med legemiddelet eller at du opplever bivirkningene som svært belastende og alvorlige.

– Hensikten med bivirkningsregisteret er ikke å registrere alle bivirkninger som oppstår etter legemiddelbruk. Meldingene fra helsepersonell og befolkningen gir oss signaler på om det er hendelser vi bør undersøke nærmere, sier seniorrådgiver Hilde Samdal i Statens legemiddelverk.

Hun jobber med legemiddelovervåking i Legemiddelverket.

– Mistanke er nok

Bivirkningsmeldingene som sendes til Legemiddelverket, kommer fra pasienter, helsepersonell og produsenter. Samdal påpeker at det er usikkert hvor

stor andel av alle bivirkningshendelsene som meldes til Legemiddelverket. Hun forteller også at en bivirkningsmelding ikke nødvendigvis innebærer en årsakssammenheng. Det er med andre ord ikke sikkert at en meldt bivirkning ikke er en bivirkning.

– Mistanke er nok for å melde, man trenger ikke å vite at det er en bivirkning. Antall meldinger rapportert til Legemiddelverket kan derfor vanligvis ikke brukes til å beregne hvor ofte eller mange bivirkninger et legemiddel kan gi, eller sammenligne bivirkningsprofilen mellom legemidler og behandlinger, sier Samdal.

758 meldinger

Hud & Helse spurte Legemiddelverket om hvor mange meldinger på bivirk-

«Hvis man er i tvil, er det bedre å melde en gang for mye, enn en gang for lite»



– Hensikten med meldesystemet er at det skal gi oss et signal om eventuelle nye mistenkte bivirkninger som må undersøkes nærmere, sier Hilde Samdal, seniorrådgiver i Statens legemiddelverk. Foto: Statens legemiddelverk



ninger det er kommet inn i perioden 2019–2022 på et utvalg virkestoff (se side 8), som vi finner i biologiske legemidler i behandling av hudsykdommene psoriasis, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS), kronisk urtikaria (elveblest) og leddsykdommen psoriasisartritt. Ifølge Samdal kom det inn totalt inn 758 meldinger på disse virkestoffene i denne perioden. Samdal påpeker at en melding kan inneholde flere mistenkte legemidler.

– Tallene inkluderer alle meldinger om mistenkte bivirkninger som er behandlet. På grunn av et stort antall meldinger under pandemien, har vi en kø av ubehandlede lite alvorlige meldinger fra 2021 og 2022. Vi prioriterer å behandle alvorlige meldinger om mistenkte bivirkninger først, og det er ingen ubehandlede alvorlige meldinger fra 2021 og 2022.

– *Hva mener dere med svært belastende eller alvorlige bivirkninger av et legemiddel?*

– Hensikten med meldesystemet er at det skal gi oss et signal om eventuelle nye mistenkte bivirkninger som må undersøkes nærmere. Meldesystemet gir oss også muligheten til å fange opp om det er kjente alvorlige bivirkninger der det er behov for å vurdere flere risikoreducerende tiltak. Meldinger om lite alvorlige bivirkninger som allerede er kjent og dermed beskrevet i pakningsvedlegget, bidrar i liten grad med ny informasjon. Derfor er det ikke nødvendig å melde mistanke om slike bivirkninger til Bivirkningsregisteret, sier Samdal.

– Kontakt lege

– *Hva vil du råde pasienter som er usikre på om bivirkningene er svært belastende eller alvorlige til å gjøre?*

– Det er ikke så lett å gi en enkel definisjon av hva som anses som alvorlig. Uttrykket «svært belastende» er brukt for å forsøke å forklare når en bivirkning kan anses for å være alvorlig. Hvis man er i tvil, er det bedre å

melde en gang for mye, enn en gang for lite. Pasienter som mistenker slike bivirkninger bør kontakte lege for vurdering og råd. Helsepersonell har plikt til å melde fra om alvorlige, nye og uventede reaksjoner som de mistenker kan skyldes legemidler, Hilde Samdal i Legemiddelverket.

Å melde inn bivirkninger

Ønsker du å melde inn bivirkninger? På nettsiden til Statens legemiddelverk får du informasjon om hvordan du kan gjøre det.

Gå inn her for å finne informasjon: legemiddelverket.no/bivirkninger-og-sikkerhet/meld-bivirkninger/bivirkningsmelding-for-pasienter



Antall innmeldte bivirkninger

Liste over antall innmeldte bivirkninger i perioden 2019–2022 ved bruk av et utvalg virkestoff i biologiske legemidler i behandling av psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria (elveblest):

Psoriasis og psoriasisartritt:

Virkestoff:

Aalimumab
Bimekizumab
Brodalumab
Certolizumab
Etanercept
Guselkumab
Infliksimab
Iksekizumab
Risankizumab
Sekukinumab
Ustekinumab
Tildrakizumab

Antall meldinger:

År	Totalt per år
2019	170
2020	240
2021	121
2022	100
Totalt	631

Atopisk eksem:

Virkestoff:

JAK-hemmere:
Baricitinib
Abrocitinib
Upadacitinib

Biologiske legemidler:

Dupilumab

Antall meldinger:

År	Totalt per år
2019	8
2020	21
2021	29
2022	27
Totalt	85

Kronisk urtikaria:

Virkestoff

Omalizumab

Antall meldinger:

År	Totalt per år
2019	12
2020	10
2021	13
2022	7
Totalt	42

Hidradenitis suppurativa (HS):

Virkestoff:

Adalimumab

Antall meldinger

År	Totalt per år
2019	61
2020	146
2021	60
2022	47
Totalt	314

Flere vonde koronahender

Ny forskning viser at mer håndvask og spriting av hender ga fire av ti helseansatte større problemer med huden på hendene, skriver Dagens Medisin. – Studien viser en sammenheng mellom økende bruk av håndhygiene-tiltak og økte eksemsymptomer fra hender. Tilsvarende ga økt bruk av munnbind og/eller åndedrettsvern en økt risiko for hudsymptomer i ansikt, sier Kaja Irgens-Hansen, overlege ved Yrkesmedisinsk avdeling på Haukeland universitetssjukehus og førsteamanuensis ved Universitetet i Bergen.

Ny medisin mot plakkpsoriasis

Besluningsforum for nye metoder sa ja i sitt møte 21. november 2022 til å innføre det biologiske legemiddelet Bimzelx med virkestoffet Bimekizumab til behandling av moderat til alvorlig plakkpsoriasis hos voksne som er kandidater for systemisk behandling. Det er legemiddelfirmaet UCB som produserer Bimzelx, og firmaet skriver i en pressemelding at dette er det første biologiske legemiddelet som er designet til å hemme cytokinene IL-17F i tillegg til IL-17A6. Cytokiner er signalproteiner som spiller en viktig rolle i betennelsesreaksjoner.

HS-register legges ned

Register for Hidradenitis suppurativa (HISREG) har fra 2. januar i år mistet sin status som nasjonalt kvalitetsregister. Det betyr i praksis at registeret legges ned. HISREG er tilknyttet Hudavdelingen ved Universitetssykehuset i Nord Norge (UNN), og begrunnelsen for nedleggelsen er lav oppslutning, som vil si at det er få registrerte pasienter med tanke på hvor mange pasienter det er i landet.

Pasientene har vist stor interesse for å bli registrert, men i mange tilfeller har det skortet på helsepersonell som ikke har prioritert registreringen. – Det er veldig synd at registeret legges ned. Vi er nå i en prosess der vi ser på hva vi skal gjøre med allerede innsamlet data. Forhåpentligvis er det noen som vil bruke det til for eksempel forskning. Pasienter som ble inkludert i 2022 skal få registrert kontrollene sine, det vil si at det blir mulig å registrere seg ut juli i år, men vi inkluderer ikke nye pasienter, sier Anne-Marte Henriksen, faglig leder for HISREG.



Sykdom i samlivet:

Det hjelper å snakke om det

Illustrasjon: iStock



– Snakk sammen så fort som mulig

Begge må tidvis ta hensyn til sine helseutfordringer, og begge råder andre par til å snakke om sin sykdom så fort som mulig.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Elisabeth Bakken (29) og Stian Simonsen (27) har vært sammen i fire og samboere i et halvt år. De har begge flyttet fra Oslo til Halden, og begge har innimellom utfordringer med sykdom og helseplager.

Elisabeth (E): – Vi møttes gjennom noen venner av oss.

Stian (S): – Vi hadde møttes før.

E: – Vi møttes egentlig ganske mange ganger, før vi gadd å bli kjæresten.

– Visste du, Stian, at Elisabeth er leder i Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung) og har psoriasis?

– Ja, jeg hadde vel hørt noe om det, blant annet hadde Elisabeth en fin tendens til å selge meg skrapelodd fra organisasjonen, forteller Stian.

– Hadde du noe forhold til hudsykdommer før du møtte Elisabeth?

– Nei, men jeg har en god liste med egne diagnoser. Blant annet har jeg flere allergier, så jeg er godt kjent med at hud kan oppføre seg litt rart. Jeg er allergisk mot alt fra pelsdyr, mesteparten av pollen og av en aller annen merkelig grunn alger. Så jeg har selv hatt nok runder med kremer for å fikse opp i problemer. Jeg pleier å få eksem når det er allergiseson, sier han.

– Visste du, Elisabeth, at Stian hadde allergier?

– Ja, det tror jeg.

Å få det ut av verden

Elisabeth har hatt psoriasis siden hun var to år. Det startet med et sår på øreflippen, og foreldrene hadde en mistanke om at det var psoriasis, noe legen kunne bekrefte. I oppveksten har det vært en god porsjon av ulike følelser. Gjennom sitt engasjement i PEF-ung har hun fått gode venner og gode opplevelser, men det har også vært tider med utfordringer og perioder der hun bare var lei av diagnosen, lei av spørsmål om diagnosen og lei av å være annerledes. Elisabeth forteller at i dag lever hun fint med sykdommen og prøver ikke å gi den mer plass enn den må ha.

– Hvordan reagerte du, Stian, da du fikk vite at Elisabeth hadde en hudsykdom?

S: – Hun har en psoriasistype som er synlig, så man så at hun hadde en hudsykdom.

E: – Det var umulig å skjule det, for jeg har alltid hatt mye psoriasis i ansiktet. Vi snakket om det, og det var fint bare å få det ut av verden med en gang.

S: – Jeg tenker at de fleste har et eller annet som er litt rart med dem, og det er greit å bare vite om det. Det er ikke noe farlig eller skummelt, eller noe å være flau over.

– Gir dine allergier, Stian, en ekstra forståelse for det å ha en hudsykdom?

S: – Det blir vanskelig å si. Jeg kan ikke tenke fra et annet ståsted.

– Hvordan opplever du de periodene da Elisabeth må ta ekstra hensyn til sykdommen sin, Stian?

S: – Jeg ser ikke noen problemer med at det går opp og ned med hudsykdommen til Elisabeth. Jeg er oppatt av at Elisabeth skal ha det bra og om det er noe jeg kan hjelpe til med. Hun vet jo hva hun skal gjøre selv, så da hjelper jeg til der jeg kan.

– Hva er det du hjelper til med? Smøre henne på ryggen?

S: – Jeg har ærlig talt ikke gjort så mye, men jeg håper at hun sier fra hvis jeg kan gjøre noe.

E: – Vi er ganske heldige som har badekar, så det blir mye oljebading for min del. Så da slipper Stian litt billigere unna.

– Hva med stress? Har du, Stian, erfart at det kan være negativt for Elisabeths psoriasis?

S: – Vi er alle stressa i perioder, så jeg opplever det ikke så annerledes enn når andre er stressa.

– Tar du, Elisabeth, hensyn til Stians allergier?

E: – Ulempen med allergi kontra psoriasis, er at psoriasis kan føre med seg mer støv. Men da vasker man bare litt ekstra.

S: – Og støvsuger.

Kommunikasjon

– Gjør dere noe for å ruste dere for eventuelle tøffere tider i parforholdet?

E: – Jeg tenker vel mer at de tøffere tidene var først, og nå er vi igjennom dem. Ikke det at det nødvendigvis var

«Vi snakket om det, og det var fint bare å få det ut av verden med en gang»



Elisabeth Bakken og Stian Simonsen råder par til å snakke om vanskelig ting i parforholdet så fort som mulig. Foto: Privat

så tøft i begynnelsen, men da tenkte jeg mer over hva Stian tenkte om at jeg har psoriasis.

S: – Jeg er opptatt av at kommunikasjon er nøkkelen i forholdet. Det nytter ikke å sitte og tenke for seg selv. Man må snakke sammen. Vi har vært flinke til å ta opp ting hvis det er noe, og det har vi vært fra tidlig i forholdet. Det gjør at ting blir lettere. Jeg vet at når pollensesongen starter, så har jeg en periode hvor jeg blir veldig sliten. Da sier jeg fra om det, og da vet Elisabeth litt hva hun kan forvente seg fra meg i en periode fremover. Jeg sover mer, og når jeg kommer hjem fra jobb

orker jeg ikke å gjøre så mye med en gang.

– *Det er vel en fordel at dere begge må ta hensyn til helse i perioder, ikke sant?*

E: – Jeg tenker at det er det. Man kan da se fra den andres side hvordan det føles å ta hensyn.

S: – Det gir oss forståelse for hvordan det er hvis den andre har en dårlig periode.

Høsten 2021 flyttet Stian til Halden på grunn av ny jobb. Sommeren 2022 flyttet Elisabeth etter. Hun sa opp jobben i Oslo og flyttet uten egentlig å ha noe å gå til i Halden. Etter hvert fikk hun jobb i barnehage, men vente-

«Jeg tenker at de fleste har et eller annet som er litt rart med dem, og det er greit å bare vite om det»

perioden var stressende og hun kjente den på psoriasisen.

E: – Jeg tror Stian merket at jeg ikke hadde så mye å gjøre, da jeg forsøkte å finne meg en ny jobb. Da følte jeg at jeg var litt mer krevende fordi jeg trengte oppmerksomhet, mens han var sliten når han kom hjem fra jobben.

– *Hva gjorde dere da?*

E: – Vi snakket om det, og så var vi vel opptatt av at begge hadde forståelse for situasjonen.

Å finne en som er bra

– *Hvilke råd vil dere gi til par der den ene partneren eller begge har en sykdom?*

E: – Å snakke om det. Veldig ofte bryr egentlig ikke partneren seg noe om hudsykdommen din, selv om du tror at han eller hun gjør det. Partneren bryr seg om alt det andre med deg. Målet må være å finne en som er bra. Og er det et bra forhold, så har ikke hudsykdommen noe å si.

– *Hvordan kan vi som par snakke bra sammen?*

E: – Ofte handler det om å tørre og ta opp ting. Øv på det, hvis du synes det er vanskelig. Det kan kanskje virke vanskelig, men du vil se at det ikke er det.

S: – Jeg kan forstå at det er vanskelig å begynne en samtale om noe du gruer deg til å ta opp, men når du først har startet samtalen så går den gjerne av seg selv.

E: – Hva er det verste som kan skje, hvis du tar det opp? Du ser stort sett at det er ikke så ille, worst case så funker ikke forholdet, men da hadde det vel ikke funket uansett.

S: – Det er bedre å ta det opp tidlig enn å sitte og ruge på det lenge. Får du en reaksjon du ikke ønsker, så er kanskje ikke dette forholdet noe for deg. Og da kan det like så godt være over med en gang. Og går det bra, så fungerer forholdet.



– Bevisst på å være mer enn en diagnose

Samboerparet har begge psoriasis og psoriasisartritt. De tenker at det gir en felles forståelse i samlivet deres.

Hilde Mellum (51) og Kenneth Waksvik (54) har vært sammen i ni år. Samboerparet holder til i Bergen og er begge aktive i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) der de har hatt flere verv. Blant annet har de begge vært nestleder i forbundets sentralstyre, og for tiden er Hilde leder i lokallaget PEF Bergen, og Kenneth styremedlem i samme lokallag og i fylkeslaget PEF Vestland.

Paret tenker at det flere fordeler å være i parforhold der begge har samme diagnose.

– Vi forstår hverandre med tanke på de utfordringer diagnosen gir, og kanskje er vi mer bevisst på at vi er mer enn en diagnose. Det er trygt å ha diagnose når man kjenner forståelse hos sin partner – man har en likeperson tilgjengelig til enhver tid, skriver paret i en epost.

En likeperson er et medmenneske du kan kontakte når du trenger noen å dele erfaringer med. I mange pasientorganisasjoner, som i Psoriasis- og eksemforbundet, er det ofte en likepersonstje-

neste som består av et nettverk med medlemmer som står parat til å snakke med dem som har behov for det.

– *Er det noen ulemper ved at dere begge har samme diagnose?*

– Ikke hvis man er bevisst på å ikke gi diagnosene for mye plass. Det er jo forskjell på mennesker generelt hvor mye diagnosen vil prege en, men når begge har samme diagnose blir det ekstra viktig at den ikke får hovedfokus. Har man en tilbøyelighet å definere seg som psoriatiker, revmatiker eller kroniker, vil det nok bli utfordrende hvis man er to sånne i et par, skriver Hilde og Kenneth.

– *Hva vil dere råde andre som er redde for å gå inn i et parforhold fordi de har en hudsykdom eller psoriasisartritt?*

– Åpenhet og ærlighet – og fortelle hverandre hvordan sykdommen utarter seg og påvirker en i hverdagen. Og så tenker vi at det er viktig å være opptatt av hva en er som person og at en ikke bare er en diagnose, råder samboerparet i Bergen.



Hilde Mellum og Kenneth Waksvik tenker det er flere fordeler med at de begge har psoriasis og psoriasisartritt.
Foto: Privat

Nytt hefte med samlivsråd

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har laget en ny versjon av temaheftet sitt «Deg, meg og sykdommen – om å leve med sykdom som en tredjepart i forholdet», takket være prosjektmidler fra Stiftelsen Dam. I temaheftet vil du finne pasienthistorier som du kanskje kan kjenne deg igjen i og flere råd og tips. Temaheftet utgis i forbindelse med samlivskurs som PEF gjennomførte i 2022. På kurset hadde deltakerne med seg sin ektefelle eller samboer, og på kurset fikk de sammen kunnskap om sykdommen sin og utfordringer som kan dukke opp når den ene parten er kronisk syk.



– Det meste løses med åpenhet

Kristin Windahl (60) har hatt hidradenitis suppurativa (HS) i over 40 år. Hun har vært sammen med samme mann siden hun var 15 år.

– Da jeg var yngre lurte jeg på om forholdet ville tåle det, sier hun.

Kristin Windahl fra Oslo fikk hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS) da hun var 15 år gammel. Noen små kuler som lignet kviser dukket opp i underlivet. Denne hudsykdommen, som også er kjent som hidrosadenitt eller svettekjertelbetennelse, fører til byller, abscesser eller fistler gjerne på følsomme steder som under armene, lysker, baken, innsiden av lårene og under brystene. Først tenkte Kristin at de små kulene bare var en reaksjon på barbering, men kulene ble større og utviklet seg til større byller i lyskeområdet og på ytre kjønnsorganer.

– Det har vært vanskelig for parforholdet, og sex blir innimellom lagt på is fordi det ikke er gjennomførbart på grunn av smertene.

Kristin forteller at det har vært en fordel at Ove Windahl, ektemannen hennes, jobbet i helsevesenet.

– Han var vant til å se sårne ting, og han hjalp meg veldig når det sto på som verst. Han har bandasjert og rensset og hjulpet meg med å behandle byller som var på steder der det var vanskelig å komme til.

Kristin kan forstå at andre med HS velger å leve alene fordi sykdommen kan være så vanskelig å leve med.

– Det kan være mas og press om å være en god partner og fylle de kravene som stilles i et forhold, og du føler at du svikter som partner. Da kan det være lettere å være alene. Jeg har kjent på det, innrømmer hun.

For Kristin og Ove ble løsningen å snakke sammen åpent og ærlig.

– Vi satte oss ordentlig ned for å finne ut av ting. Det har tatt lang tid å komme dit, og du skal være trygg på deg selv. Det er nok ikke den første samtalen du tar i begynnelsen av forholdet.

Kristin er tillitsvalgt i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) og medlem i HS-utvalget til forbundet og styremedlem i lokallaget PEF Oslo. Hun råder andre par, som synes det er utfordrende i forholdet på grunn av sykdom, til å oppsøke hjelp og støtte.

– Gå i parterapi eller gå på samlivskurs. Vi som har en diagnose kan lett bli selvpoptatte og vil ikke dele hvordan vi har det. Partneren vet kanskje ikke hvor ille det er. Det meste kan løses med åpenhet – og tålmodighet, sier Kristin Windahl.



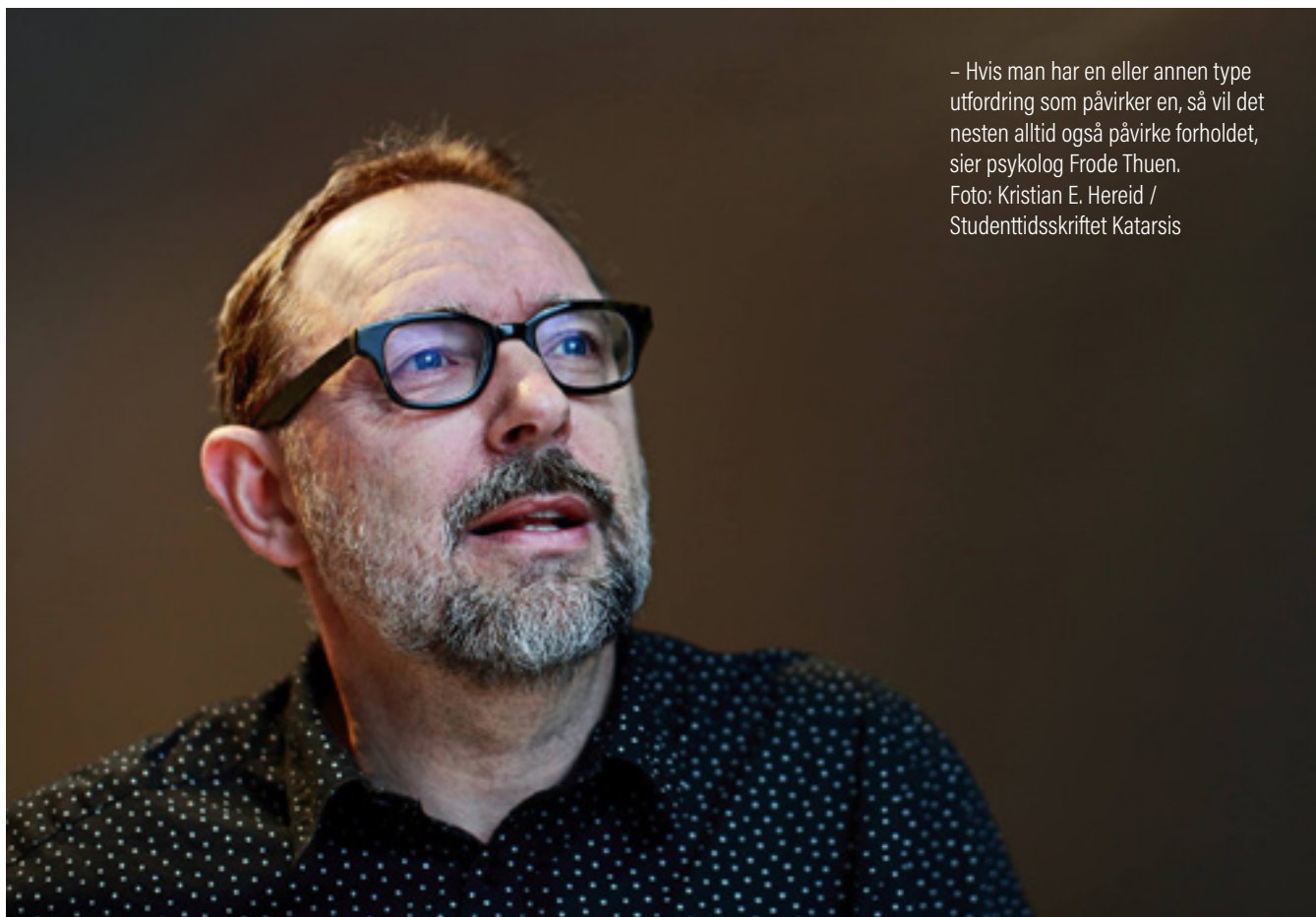
Kristin Windahl har vært sammen med Ove siden hun var 15 år. – Han hjalp meg veldig når det sto på som verst, sier hun. Foto: Privat

«Det kan være mas og press om å være en god partner og fylle de kravene som stilles i et forhold, og du føler at du svikter som partner»

Behov for mer kunnskap om HS og seksualitet

For å systematisere vitenskapelige funn om HS og seksuell helse er det produsert en oversikt, som ble publisert i 2020 på nettsiden [pubmed.gov](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32531099/). Oversikten inkluderer blant annet 11 studier som representerer 42 729 HS-pasienter. Disse studiene viste at prevalensen av seksuell dysfunksjon varierte mellom 51 og 62 prosent. Potensielle risikofaktorer for seksuell dysfunksjon blant menn og kvinner ble identifisert, og de var hovedsakelig relatert til sykdomsaktivitet, symptomer og partnere. Depresjon og angst ble assosiert med seksuell dysfunksjon, og kvinner var mer berørt av det enn menn. HS-pasienter med seksuell dysfunksjon hadde gjennomgående redusert livskvalitet. Oversiktsartikkelen konkluderer med at spørsmål om eventuell seksuell dysfunksjon blant HS-pasienter bør inkluderes i behandlingen av HS og at det er behov for flere studier på dette området.

Kilde: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32531099/>



– Hvis man har en eller annen type utfordring som påvirker en, så vil det nesten alltid også påvirke forholdet, sier psykolog Frode Thuen.

Foto: Kristian E. Hereid / Studenttidsskriftet Katarsis

Terapeuten: – Viktig med forståelse

Partneren din kan bidra til å gjøre det bedre eller verre for deg å leve med sykdom, mener psykolog Frode Thuen.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Du har kanskje lest samlivsspalten hans «Leve sammen» i A-magasinet eller en av de mange fagbøkene han har gitt ut. Du har kanskje hørt rådene han gir i Aftenpostens podkast «Vi må snakke om...». Ifølge den profilerte psykologen Frode Thuen er det stor variasjon i hvordan par takler og lever sammen når den ene har helseutfordringer.

– Noen par med helseutfordringer håndterer det greit, mens andre gjør det ikke. Da er det lettere at det blir utfordringer i parforholdet, sier psykologen.

Thuen er også forsker med familiepsykologi som sitt spesialfelt, og han er ansatt som professor på Institutt for velferd og deltaking ved Høgskulen på Vestlandet. I tillegg driver han med veiledning, undervisning og foredrag.

Ensomhet som tilleggsbelastning

Når det kommer til helseproblemer, er det som i livet ellers, kan Thuen fortelle. Vi takler det ulikt, og det gjør partneren vår også. Men det er i hvert fall to ting vi kan gjøre for å få det bedre i parforholdet.

– Det ene er å prøve og takle selve helseutfordringen. Dette avhenger selvsagt av hvilke typer utfordringer det er snakk om. Det andre vi kan gjøre handler om hvordan vi kommuniserer disse utfordringene i forholdet. Er det noe vi begge kan snakke om, eller er det noe som blir fortiet? Og hvordan er det når vi snakker om det? Blir det anklager og bebreidelser fra den som ikke er syk, eller får vi til en følelse av at vi står sammen om dette? Opplever den som er syk at partneren forstår hva sykdommen innebærer,

eller oppleves det som en tilleggsbelastning fordi partneren ikke forstår?

Hvis partneren ikke viser vilje til å forstå, kan det føre til at den som er syk føler seg ensom.

– Ensomhet kan da bli en tilleggsbelastning. Hvis du som er syk har en forståelsesfull og empatisk partner, kan det ta bort noe av det vanskelige ved sykdommen. Partneren din kan bidra til å gjøre det lettere eller verre, sier psykologen.

Ifølge Thuen kan det variere hvordan begge to i forholdet takler at den ene i forholdet er syk.

– Dette avhenger av dynamikken i forholdet eller ulike faser i forholdet.

Akkurat som sykdommen kan variere, kan parforholdet og livsbe-
tingelsene for øvrig gjøre det. Noen ganger er vi støttende og forståelsesfulle, mens andre ganger kjenner vi på frustrasjon og avstand.

Psykologen understreker at det er viktig

å være klar over at det er gode og dårlige spor å havne i som par og hvordan man kan komme ut av de dårlige sporene.

– De pleier å komme for alle par.

– *Hva med forståelse andre veien?*

Bør ikke den som er syk vise forståelse overfor den som ikke er det?

– Det er også viktig. Den som er syk må ha tålmodighet og forståelse for at den som ikke er syk kan bli lei og frustrert.

Emosjonell bank

Ifølge psykologen hjelper det å snakke om sykdommen og utfordringene på en måte som innebærer at man støtter hverandre og ser hverandre.

– Dette er vanskelig å klare hele tiden, men det hjelper å kjenne i perioder at vi får det til og har gode opplevelser. Det blir som å bygge opp en emosjonell bank med gode opplevelser i forholdet. Det å kjenne at vi noen

ganger er på et godt sted og å dyrke disse stundene er veldig viktig.

Han råder oss til å ha realisme og aksept i forholdet.

– Sykdommen og helseutfordringene kan vi ikke definere bort, men vi må i hvert fall gjøre så godt vi kan for å støtte hverandre, utdyper han.

Ikke overraskende slår Thuen et slag for å kommunisere med hverandre om utfordringene i parforholdet. Men hvordan klarer man å snakke med hverandre om det vanskelige på en god måte?

– Det er ikke alltid lett å kommunisere, men man kan bli bedre på det, blant annet ved å bli bedre til å lytte.

Du kan forsøke å finne ut hva hans eller hennes behov er, og hvilke opplevelser og ønsker partneren din har. Det handler om å prøve og utforske mer enn å slå fast. Det som ofte skjer når det går i stå i et parforhold, er at man blir for polarisert. Den ene har en

virkelighetsforståelse, mens den andre har en annen. Da kan man føle at man lever i to forskjellige verdener. Det å klare og løfte seg ut av sin egen situasjon er en kunst og en nødvendighet i ethvert parforhold, men ikke minst når man står overfor store utfordringer som når den ene partneren er syk, sier Thuen.

– *Men må man alltid snakke sammen? Kan man ikke lytte og vise forståelse på annet vis, for eksempel gjennom handlinger?*

– Det er litt avhengig av behovene, og folk er forskjellige. Noen ønsker å prate om alt for å kjenne på en betryggelse og at man er verdt noe. Andre har kanskje ikke like stort behov for det. Det går an å utforske andre måter å gjøre det på, utfordre kjærlighetsspråket. Men det er vanskelig å gjøre dette uten en viss form for språklig kommunikasjon. Et minimum av evne til å snakke om det som er vanskelig og

hvordan man skal håndtere det – det tror jeg nesten må til.

– *Hvordan kan vi øve på å få til å snakke om det som er vanskelig?*

– For noen kan det være vanskelig. Da gjelder det å øve og utfordre seg selv. Jeg har en partner som har en sykdom og som har behov for å snakke om det. Jeg kan ikke bare si at jeg ikke snakker om vanskelige ting, fordi jeg aldri har lært det. Her må jeg strekke meg fordi det er det som han eller hun trenger.

Den gode viljen

Ifølge Thuen er det helt avgjørende at viljen til å ta vare på forholdet er der – viljen til å se den andre og komme den andre i møte.

– I utgangspunktet tror jeg det er slik at jo større belastningen er i parforholdet og livet generelt, øker også belastningen på parforholdet. Det stilles større krav til evne og vilje til å justere seg for begge to.

– *I par der begge har en sykdom eller samme diagnose kan det kanskje være lettere å forstå hverandre, men er det alltid nødvendigvis slik?*

– Dette har mer med personlighet og dynamikk å gjøre, uavhengig av sykdom og belastning. Det går an å dra hverandre ned eller opp, å spille hverandre gode eller dårlige. Er du en person som gjerne ser det negative og er mer opp-tatt av det som er krevende enn mulighetene, er det lettere å komme inn i et dårlig spor. Men også i parforhold der det ikke er helseutfordringer kan man komme inn i perioder der man spiller hverandre dårlig, fordi det er belastninger og man er litt utrygg på partneren. Denne typen følelser kan alle kjenne på av og til. Hvis de følelsene får for stor plass, er det lett å havne i et spor hvor man er en litt dårligere utgave av seg selv. Den som er pågående og bebreidende kan bli enda mer pågående og bebreidende fordi man er utrygg. Og den som er litt mer innadvendt eller unnvikende, trekker seg mer unna enn det man ellers gjør fordi man føler at man ikke orker å stå i dette. Og så ➔

kommer man inn i en dynamikk hvor det blir dårlig samspill. Det kan skje i alle forhold.

Åpen og forståelsesfull dialog

Thuen oppfordrer par til å ha en åpen og forståelsesfull dialog om sykdommen, og fortelle at det i dårlige perioder er vanskelig å være like optimistisk, omsorgsfull og tilstede.

– Det er viktig å gi uttrykk for det på en måte ved å unngå og reagere mer subtilt, som man gjerne gjør hvis man ikke snakker åpent om det. Istedenfor å snakke om at jeg har det vanskelig,

«Det går an å dra hverandre ned eller opp, å spille hverandre gode eller dårlige»

blir jeg kanskje mer innadvendt eller anklagende og har piggene ute. Hvis det er den måten man kommuniserer sin smerte på, så vil det være mye lettere å utløse tilsvarende reaksjoner hos part-

neren enn hvis man klarer å være åpen om at det er vanskelig.

Thuen oppfordrer begge to til å ha aksept på at det er livsutfordringer og at det går opp og ned.

– Vi mennesker er utstyrt slik at hvis vi bruker mye psykisk styrke i en sammenheng, er det lett å bruke opp reserveene våre. Da er vi ikke like forståelsesfulle og tålmodige i andre sammenhenger. Hvis du bruker mye et

sted, så har du mindre å gå på et annet sted. Det å forstå og akseptere dette og kunne snakke om det, gjør det bedre og lettere å leve med utfordringene.

Psykologen påpeker at når man har utfordringer i livet, er det å være bevisst på samlivet bare enda viktigere enn ellers.

– Samliv er noe som på en måte går litt av seg selv når det går bra. Da tenker man ikke så mye på det. Men hvis man har en eller annen type utfordring som påvirker en, så vil det nesten alltid også påvirke forholdet. Da er det desto viktigere å tenke gjennom hvordan man er som partner og hva man trenger av partneren sin. Og hvordan kan vi begge klare å støtte hverandre så mye som mulig, sier psykolog Frode Thuen.

Samtaleteknikk i samlivet

Synes dere det er vanskelig å kommunisere i parforholdet? Da kan kanskje tale- og lytteteknikken hjelpe dere. Slik gjør dere det:

Regler for begge

- 1. Den som snakker har «mikrofonen».** Bruk en passende gjenstand. Den som har mikrofonen har taleretten. Partneren skal kun lytte.
- 2. Taleren beholder mikrofonen,** mens lytteren gjentar med egne ord det som taleren nettopp har sagt. Når taleren er fornøyd med lytterens «kvittering», kan han eller hun enten beholde mikrofonen og fortsette med flere utsagn eller gi den til partneren og selv bli lytter.
- 3. Bytt på å ha mikrofonen.** I løpet av samtalen bytter dere på å tale og lytte. Det fungerer best når man får til en god balanse og likevekt i samtalen. Dere må være villige til å gi fra dere mikrofonen når partneren ber om det, og samtidig kunne stole på å få den tilbake senere.
- 4. Ikke løs problemer med en gang.** Til å begynne med er det viktigst å ha en god samtale hvor dere skal være gode lyttere og prøve å forstå hverandre. Ikke prøv å finne løsninger umiddelbart – da er det lett å spore av. Løsningene kan dere arbeide med etter hvert.

Regler for den som taler

- 1. Snakk ut fra deg selv.** Fortell om dine tanker, følelser og bekymringer. Ikke snakk om hvordan du oppfatter din partners meninger og motiver. Ikke prøv å lese den andres tanker. Prøv å bruke «jeg»-budskap og si hva du selv mener.
- 2. Hold deg til korte utsagn.** Dersom lytteren skal få med seg det som blir sagt og være i stand til å gjenta det med egne ord, er det viktig at du begrenser deg til korte utsagn som er lette å fatte. Det er lurt å ta pauser for å forsikre deg om at partneren din henger med og forstår. Du mister ikke ordet av den grunn.
- 3. Stopp med jevne mellomrom.** Lytteren må få tid til å gjenta med egne ord det du sier. Si fra på en positiv måte hvis lytteren ikke gjentar godt nok. Du må kanskje også selv formulere deg på nytt for å hjelpe partneren til å forstå godt nok til å gjenta.
- 4. Unngå så langt det er mulig å stille spørsmål.** Spørsmål i stedet for utsagn kan skape forvirring. Må du stille spørsmål, bør lytteren gjenta spørsmålet og så få mikrofonen tilbake for å besvare spørsmålet.

Regler for den som lytter

- 1. Gjenta kort, helst med egne ord, det du hører.** Poenget er å vise partneren at du lytter og prøver å forstå. Ved å gjenta viser du at du har konsentrert deg om å forstå budskapet. Be om klargjøring dersom du ikke forstår alt taleren har sagt.
- 2. Fokuser på budskapet til den som taler.** Ikke kom med motinnlegg. Så lenge du lytter, skal du ikke uttrykke din egen mening, men bare gjengi det partneren har sagt. Det er det vanskeligste med lytterrollen. Hvis du blir opprørt bør du likevel prøve å holde tilbake egne reaksjoner, enten det er ord og kroppsspråk. Du kan komme tilbake til dine synspunkter når du har mikrofonen i neste omgang.

Kilde: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir)

Slik måles psoriasis

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



Hudleger bruker PASI-skår for å dokumentere hvor utbredt og uttalt utslettet er hos en pasient med psoriasis.

Hos personer med lys hud kjennetegnes psoriasis av røde, tykke og velavgrensede flekker med hvit skjelling. Flekkene, som vil ha ulik størrelse, kan være spredt på alle kroppsdeler, men er særlig vanlig å se på strekkesider av armer og bein. Hos personer med farget eller svart hud, vil fargen være fiolett eller mørkebrun og skjellingen grå. Både farge, tykkelse og skjelling og utbredelse varierer mye fra pasient til pasient og varierer over tid hos den enkelte.

For å fastslå hvor mye psoriasis en pasient har til enhver tid og – ikke minst – for å måle hvor effektiv en behandling er, trenger man et verktøy for å måle psoriasis. Det finnes flere slike målesystemer. Den mest brukte, både i vanlig praksis og i forskning, er *Psoriasis Area and Severity Index*, mest kjent som PASI (1).

En PASI-skår er basert på legens vurdering av fire faktorer: utslettets utbredelse, farge, tykkelse og skjelling. Det finnes ingen klar enighet om hvilke PASI-grenser som kjennetegner henholdsvis mild, moderat og alvorlig psoriasis. Med en PASI-skår på over 10 skal pasienten vurderes for behandling med biologiske legemidler, som er effektive, men dyre legemidler.

For å vurdere effekten av en behandling, gjør hudleger gjentatte PASI-målinger der man måler effekten ved å anføre hvor mye pasientens PASI-skår er redusert i prosent av utgangspunktet. Ved PASI-50, for eksempel, har pasientens PASI-skår blitt (minst) halvert. Ved PASI-90 har PASI-skåren blitt redusert med (minst) 90 prosent. I forskningsstudier om nye legemidler blir effekten gjengitt som den prosentandel av pasientene som har oppnådd PASI-50, PASI-75, PASI-90 eller PASI-100.

PASI-skåringer er enkle å gjennomføre ved bruk av en app på legens PC eller smarttelefon. PASI-målinger er imidlertid beheftet med flere svakheter. Blant annet kan PASI-skåringer av en og samme pasient på samme tidspunkt variere mellom flere hudleger. Derfor er det viktig at hudleger trenes godt i slike skåringer slik at de er mest mulig samstemte. Dessuten fanger ikke alltid en PASI-skåring opp betydningen av utslett på særskilte hudområder på kroppen som må anses

som særlig plagsomme for pasienten, for eksempel håndflater og skritt. Hos personer med farget eller svart hud er fargen på flekkene vanskeligere å vurdere enn rødheten hos personer med lys hudtype.

Det finnes modifiserte varianter av PASI-skår og også helt andre måleverktøy, men disse brukes ikke like mye.

«Med en PASI-skår på over 10 skal pasienten vurderes for behandling med biologiske legemidler»

PASI-skåring er viktig ved vurdering av hvilken behandling en pasient med psoriasis er mest tjente med. Men slike målinger må ikke erstatte det man omtaler som godt klinisk skjønn – kall det gjerne en helhetsvurdering. Pasientens opplevelse av sine plager og hvordan sykdommen affiserer livskvaliteten er også viktig. For å «måle» slike forhold brukes ofte skåringskjemaet DLQI – en forkortelse av det engelske navnet *Dermatology Life Quality Index*, som pasienten selv fyller ut (2).

Mange pasienter med psoriasis har også leddplager, noe som ikke fanges opp av PASI-skåren. Enkelte pasienter kan ha en samtidig tarmsykdom som kan bli bedre (eller verre!) av visse legemidler mot psoriasis. Noen pasienter med moderat til uttalt psoriasis foretrekker å ta tabletter, andre sprøyter eller sprøytepenner. Valg av behandling skal avgjøres i et tillitsfullt samarbeid mellom pasient og hudlege der ingen har rett til å bestemme alene.

Referanser:

- 1 Oakley A. PASI score. PASI (psoriasis area and severity index) | DermNet (dermnetnz.org)
2. Gjersvik P. Pasienter kjenner best sin egen helse. Hud & helse 2018; nr. 2.

Om spalten:

I spalten «Hudlegen har ordet» skriver Petter Gjersvik om ulike temaer som er knyttet til hud og hudsykdommer. Gjersvik er hudlege og tidligere professor ved Universitetet i Oslo og Seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus. Han var leder i Hudlegeforeningen i perioden 2013-2019.

Stor svensk studie om psykisk uhelse

I Sverige er det satt i gang en stor studie som skal undersøke de biologiske faktorene ved psoriasis som kan spille en rolle ved angst, depresjon og psykisk uhelse.

Tekst: Marcus Rehnberg, redaktør i Psoriasistidningen til det svenske Psoriasisförbundet

Psoriasis er en sykdom med flere veldokumenterte følgesykdommer, der hjerte- og karsykdommer og leddsykdommer er kanskje de mest kjente. Følgesykdommer vil si at flere sykdommer opptrer samtidig, såkalt komorbiditet. En følgesykdom ved psoriasis som i dag får større oppmerksomhet, er koblingen til depresjon og psykisk uhelse. På Karolinska Institutet i Stockholm starter nå et stort prosjekt som skal se nærmere på årsakene til sammenhengen mellom psoriasis og psykiske lidelser. Og med et underlag på omtrent 1 000 pasienter håper forskergruppen å få vite mer om biologiske faktorer bak psykisk uhelse ved psoriasis.

– Vi vet at mental uhelse, som angstlidelser og depresjon er ganske vanlig hos pasienter med psoriasis, og det er betydelig vanligere enn hos resten av befolkningen. Derimot så har man ikke åpnet den boksen der man finner mer ut om hvorfor det er slik, sier Mona Stähle, professor i dermatologi ved Karolinska Institutet.

Det har lenge vært en mer eller mindre etablert oppfatning at depresjon oppstår på grunn av belastningen for hele livssituasjonen en vanskelig og ofte synlig hudsykdom som psoriasis innebærer.

– I dag betraktes psoriasis som en systemisk inflammatorisk sykdom (betennelsesykdom. Red. Anm.), altså når flere organer i kroppen inflammeres samtidig. Og en hypotese er at denne



– Vi vet som sagt allerede at depresjon og angst er vanlig ved psoriasis og psoriasisartritt, og nå vil vi undersøke biologiske årsaker rundt depresjon, sier Mona Stähle, professor i dermatologi ved Karolinska Institutet i Stockholm. Foto: Ulf Sirborn

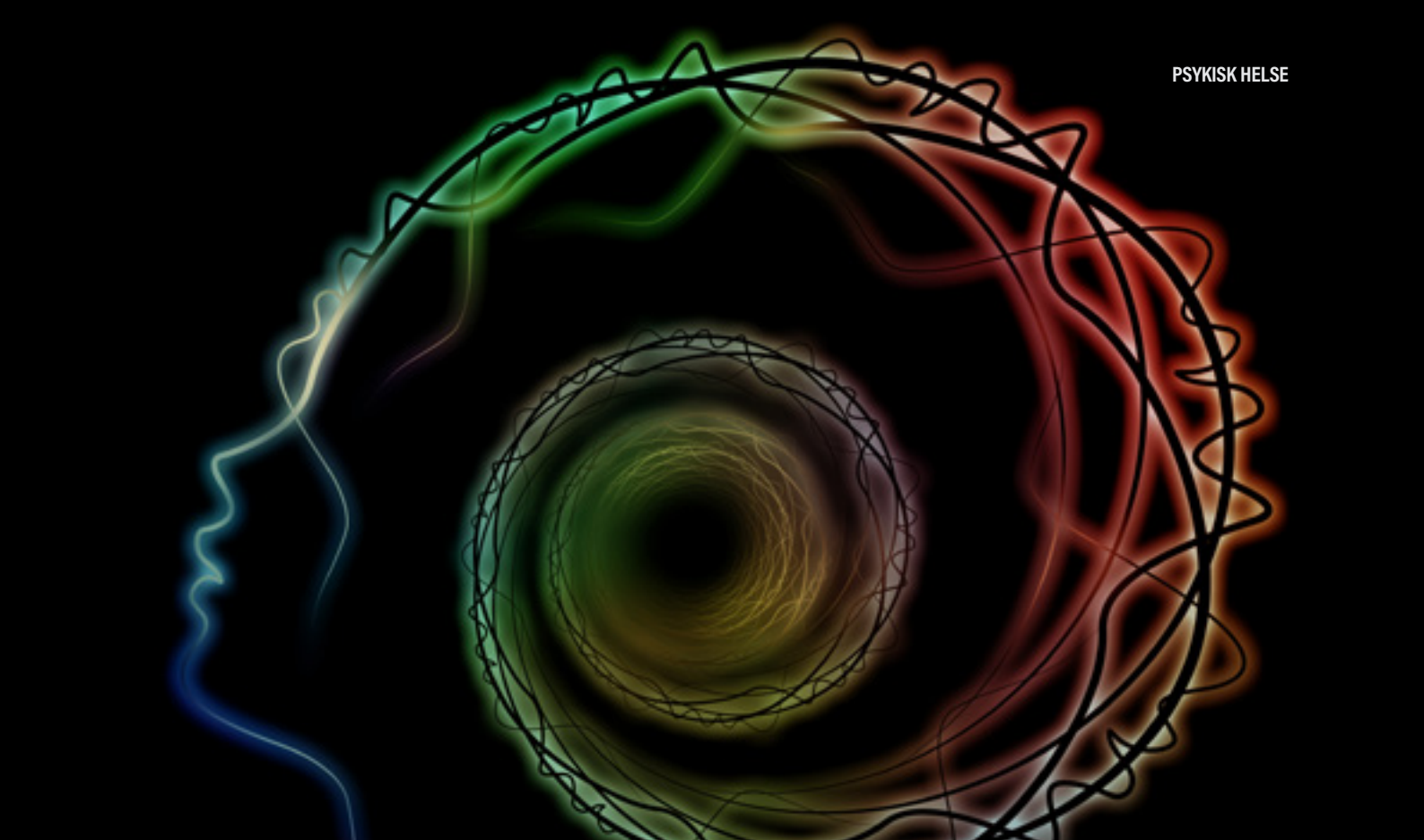
inflammasjonen skulle kunne påvirke hjernen og bidra til mental uhelse. Vi vet at systemisk inflammasjon kan kobles til hjerte- og karsykdom, og når det gjelder depresjon og angst peker aktuell forskning mot at dette kan være en faktor selv ved disse tilstandene. Vi vil nå undersøke om kun inflammasjonen som vi ser ved psoriasis kan bidra. Det finnes i det minste lovende data som indikerer at effektiv psoriasisbehandling kan redusere depresjon og angst ved psoriasis.

Dempes med biologisk behandling

Det er da kanskje lett å tenke seg at pasientene føler seg bedre i takt med at sykdommen i huden blir bedre. Men det går også an å tenke seg at det er en direkte påvirkning av at inflammasjonen dempes effektivt med nyere biologisk behandling, ifølge Mona Stähle. Ett av målene med prosjektet er å få en bedre forståelse når det gjelder depresjon og angst ved psoriasis.

– Intensjonen er å undersøke om arv er koblet til akkurat depresjon og se hvordan det ser ut i vår populasjon med psoriasis. Og vi vil til og med undersøke blodet og se hvordan inflammasjonen oppfører seg og hva som skulle kunne kobles til depresjon. Vi vil sammenlikne psoriasispasienter som vi vet har en depresjonssykdom med pasienter som har psoriasis, men som ikke har depresjon. Det er vanskelige undersøkelser, og vi må virkelig velge ut våre pasienter nøye. Vi vet som sagt allerede at depresjon og angst er vanlig ved psoriasis og psoriasisartritt, og nå vil vi undersøke biologiske årsaker rundt depresjon. Vi har til og med knyttet til oss depresjonsforskere som er interessert i dette prosjektet til gruppen vår, sier Stähle.

Hjernen er kanskje det organet i kroppen som er minst studert. I hud og andre organer finnes det muligheter til for eksempel å ta vevsprøver, men i hjernen er det store begrensninger. Det man kjenner best til i dag er den statistiske sammenhengen mellom



Kan inflammasjon ved psoriasis påvirke hjernen og bidra til mental uhelse? Dette undersøkes nå i et svensk forskningsprosjekt. Illustrasjon: iStock

psoriasis og økt risiko for psykisk uhelse.

Mona Stähle sier at om man undersøker 1 000 individer med alvorlig psoriasis, så har kanskje 30 prosent av dem en eller annen type psykisk utfordring, som er mer enn befolkningen for øvrig. Det fører til at man begynner å fundere på hvorfor det er slik.

– Hovedhypotesen har som sagt vært at det er den allmenne belastningen på livskvaliteten som gjør at man ikke føler seg bra. Det kan kanskje være en kombinasjon av begge deler, men den andre muligheten er at det kan avhenge av inflammasjonen i psoriasis, at den direkte påvirker biologien i hjernen. Kan man få vondt i leddene av en inflammasjon, så kan man få problemer med humøret. Vi vil kort sagt se om det er mekanismer som henger sammen med psoriasisdiagnosen og om vi kan påvirke dette gjennom å behandle den, forteller dermatologiprofessoren.

Depresjonsbrillene er på

Prosjektet befinner seg i oppstartsfasen, og forskergruppen holder på å kartlegge materialet sitt med «depresjonsbrillene» på, en måte som ikke er blitt gjort med denne typen pasienter

tidligere. Akkurat nå forsøker man å finne frem til grupper med pasienter for å undersøke mer i detalj. Det handler om psoriasispasienter som man virkelig vet opplever depresjon, mental uhelse eller angst. Denne gruppen med psoriasis skal senere sammenliknes med andre personer som har psoriasis, men som det ikke finnes noen indikasjoner på har mental uhelse.

– Tidligere har vi strukturert materialet ut ifra huden og liknende forhold. Men nå har vi som sagt depre-

sjonsbrillene på, og da skal vi lete etter faktorer som vi tror kan drive depresjonen hos disse individene, og så skal vi se på hvordan materialet ser ut. Vi vet at det er omtrent 25–30 prosent som har depresjon, men nå vil vi få kunnskap om hvem de er, sier Stähle.

Hun tror at den første rapporten fra prosjektet kan komme innen ett år.

– Vi kommer til å forsøke å generere innledende data så fort vi kan, men det kommer til å ta tid. Det her er ikke et raskt prosjekt, men man vet



Psykisk helse

I motsetning til den fysiske helsen som handler om hva slags tilstand kroppen din er i, handler psykisk helse om dine tanker og følelser og om hvordan du har det med deg selv. Fysisk og psykisk helse er tett forbundet, og påvirker hverandre gjensidig.

Psykisk helse handler om alt fra god psykisk helse og livskvalitet til psykiske plager og lidelser. God psykisk helse kan forstås som at du trives i hverdagen din, at du føler tilhørighet og mening i livet og at du takler vanlige utfordringer som dukker opp.

De fleste opplever at den psykiske helsen varierer gjennom livet. Opplever du psykiske utfordringer som varer over flere uker og som i stor grad påvirker din evne til å fungere i hverdagen, bør du kontakte helsetjenesten. Omtrent halvparten av den norske befolkningen vil få en psykisk lidelse i løpet av livet. Cirka 25 prosent vil oppleve å få en angstlidelse, og 20 prosent vil oppleve en depresjon.

Kilde: helsenorge.no



aldri. Det er det som er så morsomt med forskning, plutselig oppdager man noe uventet.

Psykatri og dermatologi

– Hva håper du å kunne gjøre med resultatet av studien?

– Om man finner noe som er nytt og uventet, så innebærer det at andre forskere får noe å jobbe videre med. Dette åpner opp et nytt felt, og om man finner noe interessant så kommer folk til å kaste seg over det akkurat som da vi kunne vise koblingen mellom psoriasis og hjerte- og karsykdommer. Vi håper at feltet skal åpnes opp også når det gjelder depresjon og mental uhelse og psoriasis. Jeg tror at har man bare noen positive funn, så øker interessen veldig mye. Da skulle også samarbeidet mellom psykiatrien og dermatologien øke, noe som vil være fruktbart. Som alltid når man finner noe skikkelig interessant, så kan det føre til legemiddelutvikling. Det ser vi betydelig tydeligere i dag enn hva man gjorde for 30–40 år siden, ettersom legemiddelutviklingen går så mye fortere nå. Og kanskje kan vi identifisere disse individene med psykiske lidelser lettere, og gjennom det hjelpe dem, sier professor Mona Ståhle.

Artikkelen sto første gang på trykk i Psoriasistidningen nr. 6 – 2022.

Artikkelen er oversatt av Eldrid Oftestad.

Stort kunnskapsbehov

Norsk helsevesen mangler kunnskap om hvordan fysisk sykdom påvirker psykisk helse, viser ny rapport fra FFO.

Tekst: Eldrid Oftestad

Ifølge en rapport fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) er det behov for mer kunnskap om hvordan somatisk sykdom påvirker psykisk helse, og motsatt, og funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende trenger flere mestringstilbud og lavterskeltilbud. Rapporten *Koble kropp og sinn* ble lansert i januar i år.

– Vi har et helsevesen som ikke møter hele mennesker. Somatisk og psykisk helse blir sortert hver for seg, og mange personer med funksjonsnedsettelse opplever at det fysiske blir totalt overskyggende for det psykiske, sier Lilly Ann Elvestad, generalsekretær i FFO på nettsiden til organisasjonen.

Funn fra undersøkelsen

- Nesten ni av ti organisasjoner (87 %) etterlyser kunnskap om psykisk helse i hjelpeapparatet.
- Åtte av ti av organisasjoner (84 %) svarer at det er en vanlig opplevelse for deres medlemmer «at helsepersonell ikke forstår deres situasjon».

- Sju av ti av organisasjonene forteller at medlemmene deres opplever å bli møtt med fordommer.

– Behov for bedre hjelp

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er en av medlemsorganisasjonene i FFO. Ifølge generalsekretær Mari Øvergaard i forbundet viser denne rapporten at det er behov for bedre hjelp og oppfølging av psykisk helse hos mennesker med funksjonshemming og kronisk sykdom generelt.

– Vi trenger mer oppmerksomhet på den psykiske belastningen ved å leve med en kronisk sykdom. Vi trenger et helsevesen som i større grad jobber tverrfaglig og er bedre rustet til å ivareta de behovene pasientene har. Vi trenger bedre tilgang på psykolog og psykisk helsehjelp og flere lavterskeltilbud, for å nevne noe. PEF jobber for å sette denne tematikken i enda større grad på dagsordenen, gjennom blant annet å gjennomføre mestringsskoler over hele landet og å arrangere en fagkonferanse om psykisk helse og hudsykdom og psoriasisartritt den 28. oktober i år.

*Du kan lese hele rapporten *Koble kropp og sinn* på FFOs nettside ffo.no*

Hudsykdommer og psykisk helse

Ifølge rapporten *Inside Psoriatic Disease: Mental Health* (Psoriasissykdom: Mental helse) fra Det internasjonale psoriasisforbundet (IFPA) fra 2022 er depresjon og angst de vanligste psykiske lidelsene over hele verden. Det er anslått at 3,4 prosent av verdens befolkning lever med depresjon og 3,8 prosent med angst.

En doktorgradsavhandling om psykologiske utfordringer og livskvalitet blant pasienter med hudsykdommer ved Det medisinske fakultet på Universitetet i Oslo fra 2019, viser at risikoen for angst er 4,5 ganger høyere for hudpasienten enn normalbefolkningen.

Forskningen viser også at sannsynligheten for depresjon er hele 6,3 ganger høyere enn normalbefolkning. 17 prosent av pasientene i denne forskningen forteller at de har hatt selvmordstanker, mot 8,3 prosent hos normalbefolkningen.

Flere av pasientene med psoriasis har selvmordstanker enn pasienter med andre hudsykdommer, som for eksempel atopisk eksem og kronisk elveblest. Både diagnosen og behandlingen bidrar til å svekke livskvaliteten for psoriasispasienter.

Sjansen for å slite med depresjon og angst er høyere for hudpasienter i Norge enn

i andre europeiske land. En hudpasient fra Norge har opp mot 7,3 ganger høyere risiko for å bli deprimert, sammenlignet med en person av samme alder, kjønn og økonomi uten en hudlidelse.

Kilder:

- Inside Psoriatic Disease: Mental Health: <https://ifpa-pso.com/resources-tools/inside-psoriatic-disease-mentalhealth>
- The psychological burden and life quality in patients with skin disease: A European study in dermatological patients: <https://www.duo.uio.no/handle/10852/70682>

Huden og psyken

Hva vil det egentlig si at det er en sammenheng mellom hudsykdommer og psykiske utfordringer? Dette er temaet for en konferanse i høst.

Tekst: Trine Knudtzon, kontormedarbeider i Psoriasis- og eksemforbundet



Allmennlege Kaveh Rashidi (f.v.), dermatolog Flora Balieva og revmatolog Roald Omdal er tre av bidragsyterne på konferansen om psykisk helse til Psoriasis- og eksemforbundet. Foto: Kristoffer Myhre, Svein Lunde / Stavanger Universitetssykehus og privat

Det er Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) som står bak denne konferansen om hudsykdommer og psoriasisartritt og psykisk helse, som arrangeres lørdag 28. oktober 2023 i Oslo. På konferansen vil forskere, fagfolk og pasienter snakke om ulike aspekter ved psykisk helse når det er snakk om en hudsykdom eller psoriasisartritt.

Det er den profilerte allmennlegen Kaveh Rashidi som vil lede konferansen. Han jobber som fastlege på Lovisenberg legesenter i Oslo og ble kåret til årets allmennlege i 2022. Han er også forfatter og fast spaltist i *Tidsskrift for Den norske legeförening*.

– Kropp og sinn henger sammen, og du kan ikke ha en syk kropp uten at sinnet påvirkes. Hvilken plass har sinnet fått i behandlingen av hudsykdommer? Hva betyr det for psyken, og hvordan kan vi tenke mer helhetlig, når huden er syk? Dette blir en morsom dag full av kloke tanker og faglig påfyll, sier den profilerte fastlegen.

Nytt om forskning

En av foreleserne på konferansen er Flora Balieva, som er PhD og overlege ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus. Hun vil fortelle om aktuell forskning som foregår i Europa om sammenhengen mellom kronisk hudsykdom, depresjon, påvirkning på livskvalitet og stress.

– En kan nesten si at det er kommet så mye ny forskning på dette feltet at sammenhengen mellom hudsykdom og depresjon/mental helse er etablert viten, og ikke lenger kun en hypotese, sier Balieva.

Roald Omdal er leder for klinisk forskningsgruppe i Stavanger, spesialist i revmatologi og indremedisin og professor emeritus ved universitetet i Bergen. Han er spesielt opptatt av å avdekke de biologiske mekanismene som fører til fatigue (kronisk utmatelse) ved immunologiske sykdommer. Omdal vil i sitt foredrag på konferansen fortelle om forskningen vedrørende

fatigue ved psoriasis. Han kobler fatigue med psykisk helse.

– Det er en klar sammenheng mellom depresjon og fatigue. Alltid, understreker han.

Pasienterfaringer

På konferansen vil også flere pasienter dele sine erfaringer, og det blir anledning for publikum til å mingle og utveksle erfaringer med andre deltakere i pausene. Konferansen er finansiert av Stiftelsen Dam.

Trine Knudtzon er prosjektleder for Psoriasis- og eksemforbundets konferanse om psykisk helse.

Er du interessert i å vite mer om konferansen?

Gå inn på Psoriasis- og eksemforbundets nettside hudportalen.no/ konferanse for mer informasjon.

Bokanmeldelse:

Psoriasis og kosthold

For Christian Paaske var kosthold en nøkkel til å behandle sin psoriasis.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

I boken «Fri fra psoriasis. En naturlig vei» forteller Christian Paaske hvordan han gikk til verks for å behandle sin psoriasis gjennom kosthold, dietter og livsstil. Og han gikk nøye og grundig til verks. Han har eksperimentert med ulike dietter og metoder som faste og makrobiotikk. Ifølge Store norske leksikon er makrobiotikk et taoistisk inspirert system for kosthold, helse og livsstil, der målet er å oppnå balansen mellom yin og yang. Maten bør avspeile dette, og det makrobiotiske kostholdet inkluderer ofte ubehandlet korn og frø. Han går nok lenger enn de fleste med sine eksperimenter, men jeg oppfatter at han er ydmyk om at diettene og kostholdsstrategiene er *hans* valg og at dette var det som fungerte for han.

Uansett hvilket forhold du har til mat, drikke og kosthold, er det nyttig med konkrete råd og tips – og ikke minst oppskrifter som det er flere av i denne boken. Det er også inkluderende at Paaske har med ordforklaringer, slik at flere av oss får mer kunnskap om for eksempel naturris, ulike typer gresskar og nudler. Visste du for eksempel at surkål eller sauerkraut er gunstig for fordøyelsen og styrker tarmfloraen ved å tilføre melkesyrebakterier?

Jeg er glad for at forfatteren understreker at rådene og helseanbefalingene i boken hans ikke erstatter kompetent medisinsk behandling. Han har en kritisk holdning til skolemedisin, og det er selvfølgelig viktig å stille kritiske spørsmål. Det er interessant at han kritiserer skolemedisin for å være for ensidig opptatt og for lite holistisk, skjønt han antyder at skolemedisin kanskje er blitt litt mer helhetlig. Det hadde vært fint om han kunne formidlet referanser og kilder for sine synspunkter om skolemedisin – det ville gitt hans kritikk mer tyngde.

Vi stiller fortsatt spørsmål om hva psoriasis skyldes, og det forskes i dag på arv, immunologi og miljø som mulige årsaker. I slutten av boken sin skriver Paaske at det antakelig er slik at årsaken til sykdommen har en psykisk årsak: «Dypest sett har antakelig sykdommer rot i psyken, – i tanker følelser, traumer, uløste konflikter og til og med i enkelte tilfeller fra tidligere liv, for dem åpne for det perspektivet.» Det er klart at det er en sammenheng mellom kropp og psyke, og det er godt at forfatteren legger til «...for dem åpne for det perspektivet.»



Tørre eller sprukne hender etter hyppig vask?



Optima pH 4 Hudvask pluss

gjør at huden tåler hyppig vask utan å tørke ut.

- unik kombinasjon av alginat og organiske syrer
- mjukgjørande ingrediensar
- demper kløe
- førebyggjer hudplager og bevarer den gode bakteriefloraen

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

Komplisert med compliance?

Tekst: Astrid Blikstad,
hudsykepleier på sengepost
for hudsykdommer ved Oslo
universitetssykehus



Egenoppfølging, etterlevelse eller compliance? Kjært barn har mange navn, eller er det egentlig så kjært?

Å mestre er en god følelse. For eksempel på jobben når teamet ditt endelig har ferdigstilt prosjektet og du ser resultatet av arbeidet dere har lagt ned med laginnsats og målfokus. Eller når du markerer ditt første år uten sigaretter, selv om du var fristet til å gi opp, så stod du ved valget ditt og mestret å endre livsstil.

Når vi opplever mestring, vokser vi som mennesker. Når vi ikke mestrer, går det på selvtilliten løs. Det er en vond følelse. Jeg får det ikke til. Jeg orker ikke. Jeg klarer ikke. Kanskje lever du med en kronisk sykdom, og hverdagen din påvirkes av symptomer og tidsbruk på behandling. Også leser du en dag i din egen journal: «... har dårlig compliance».

Å lese dette som kronisk syk fører mest sannsynlig til at det knytter seg ekstra i magen. Vi vet jo veldig godt hvorfor vi i perioder ikke får ting til i livene våre. Uansett om vi er friske eller syke. Det kan handle om ansvar for små barn, sorg, samlivsbrudd, flytting eller ny jobb som gjør at tiden ikke strekker til slik vi skulle ønske. Dessuten så innehar begrepet «compliance» noen negative konnotasjoner, og om du noen gang har reagert på ordet er det slett ikke så rart.

«Å være compliant ovenfor noen, betyr å være lydig og å møte den andre sine krav. Er compliance et godt begrep å bruke i helsevesenet?»

Opprinnelsen til begrepet «compliance» kan spores tilbake til det latinske verbet «complere» som betyr å inneha alle delene. Det sies også at «complere» var utgangspunktet for det engelske verbet «complete» – å fullføre. Å være «compliant» ovenfor noen, betyr å være lydig og å møte den andre sine krav. Er compliance et godt begrep å bruke i helsevesenet?

Når compliance brukes i helsetjenesten, så anvendes begrepet for å beskrive hvorvidt du har hentet ut resepten din, brukt legemiddelet slik som legen har anbefalt deg eller møtt opp til timene dine i helsetjenesten. Noen kaller dette også for etterlevelse som rett og slett vil si om du har fulgt anbefalingene som legen din har gitt deg. Begrepet skal ikke anvendes for å fordele skyld eller legge alt ansvar over på pasienten.

Vi som hjelper pasienten, bør ikke konstatere grad av compliance uten å utforske hvorfor pasienten har møtt på utfordringer i behandlingssituasjonen.

Dersom du skulle havne i en situasjon hvor du har glemt å hente ut resepten eller ikke fulgt behandlingsanbefalingen som legen har gitt deg, tror jeg det er viktig at du ikke lar være å møte opp til legetimen din. Vær heller åpen og →



Ifølge hudsykepleier Astrid Blikstad har begrepet «compliance» noen negative konnotasjoner og at det ikke er så rart at du reagerer hvis du leser en dag i din egen journal: «... har dårlig compliance». Foto: iStock

ærlig med legen din. Fortell om det du ikke fikk til og hvorfor du ikke fikk det til. Først når du og legen din snakker sammen om dette, kan dere finne ut om det finnes andre alternativer som kan hjelpe deg på en bedre måte.

Finnes det strategier for å hjelpe deg som er pasient? Siden manglende egenoppfølging fra pasientens side kan medføre helserisiko og potensiell behandlingssvikt, er det viktig å legge en god plan for hvordan egenoppfølgingen kan bli lettere for den enkelte. Det finnes mange muligheter, og det som fungerer for én person, fungerer ikke nødvendigvis for en annen. I 2019 ble en oversiktsartikkel om strategier for å optimalisere behandlingsresultater (treatment outcome) skrevet av Eicher med kollegaer, publisert i Journal of the European Academy of Dermatology og Venereology (JEADV).

I artikkelen peker forfatterne blant annet på noen strategier for å bedre samvalg og etterlevelse:

- Gjøre behandlingen enkel å følge
- Tilby individuell opplæring ut i fra helsekompetanse
- Tilby tidlig oppfølging og kortsiktige behandlingsmål
- Påminnelser, blant annet via app, melding eller epost

Det er viktig at fagfolk skriver artikler om hvordan vi som helsepersonell kan hjelpe pasienten med å lykkes i egenoppfølgingen. Ikke minst så legger godt litteraturgrunnlag føring for hvordan selve helsetjenesten kan utvikles og i hvilken retning. Det er jo ikke alltid god lesning i media om helsevesenet vårt nå om dagen. La oss håpe at utviklingen går i riktig retning fremover.

Hvilket ord skal ut? De siste årene har heldigvis pasienten fått mer autonomi, og det er økt fokus på samvalg i helsetjenesten. «Adherence» er et begrep som anvendes i større grad i denne sammenheng. Adherence er positivt ladet og baserer seg på en allianse mellom partene, til forskjell fra det autoritære begrepet «compliance».

Adherence betyr at både legen og pasienten er aktivt involvert og sammen kommer til enighet om veien videre. Dette begrepet mener jeg passer bedre inn i den moderne helsetjenesten vår, hvor pasientene våre sin autonomi står

sterkt. Uansett hvilket ord vi bruker, så må vi snakke sammen for å finne gode løsninger. La oss finne smarte løsninger for at pasientene våre sjeldnere opplever dårlig samvittighet og legge listen lavere for individuell mestring og måloppnåelse.

Mon tro om ikke compliance sin tid som begrep i helsetjenesten er forbi. Hva tenker du?

Om spalten:

I spalten «Sykepleieren har ordet» skriver hudsykepleier Astrid Blikstad om hudsykdommer og andre relevante temaer. Blikstad arbeider på sengepost for hudsykdommer på Rikshospitalet, Oslo universitetssykehus. Hun har tidligere vært ansatt som seniorrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet.

Nyhet Hair & Skin Wash

Nå lanseres det første Daxxin-produktet for både hud og hodebunn. **Lindrer irritasjon**

Fås reseptfritt på apotek.



Lindrer
irritasjon i
hodebunn
og hud

Et mildt produkt som kan brukes hver dag, i stedet for din vanlige sjampo og dusjkrem.

www.daxxin.no

Forebygger med silke og bomull

Ishockey-spilleren Emil Martinsen Lilleberg trodde at barneeksemet var kommet tilbake. Det viste seg å være psoriasis.

Tekst: Eldrid Oftestad

Foto: Suvad Mrkonjic

Emil Martinsen Lilleberg er utenlandsproff og spiller på det svenske ishockeylaget Oskarshamn i byen med samme navn. Ishockeylaget spiller i en av toppligaene i Sverige.

– Det går ganske bra. Jeg lever ut drømmen jeg hadde da jeg var liten, fortelle Lilleberg.

Han er opprinnelig fra Sarpsborg i Viken fylke og spilte på ishockeylaget Sparta før han kom til Sverige. Den største drømmen er å komme til den nordamerikanske The National Hockey League (NHL).

– Men jeg prøver ikke å tenke så mye på det, innrømmer han.

Lilleberg er utvilsomt et stort ishockeytalent, og han fikk gode skussmål fra den norske landslagssjefen, Tobias

Johansson. Landslagstreneren, som begynte i jobben i juni 2022, trakk spesielt frem Lilleberg som spilleren som hadde imponert ham mest.

– Jeg er svak for Lilleberg. Han er den nye typen norsk ishockeyspiller. For sitt lag er han tøff og ekstremt lojal. Han kan spille på et høyt nivå, sa han i fjor til TV 2.

Flyttingen til Sverige

Da han flyttet til Sverige for omtrent ett og et halvt år siden begynte hudplagene, og han lurer på om den store endringen var en av grunnene.

– Jeg flyttet til et helt nytt sted og land, og jeg skulle bo for meg selv for første gang. Overgangen ga meg kanskje et indre stress, forteller Lilleberg.



Ishockeytalentet Emil Martinsen Lilleberg trodde han hadde fått tilbake eksem, som han hadde hatt som barn. Det viste seg å være psoriasis.





Emil Martinsen Lilleberg visste at det ikke var farlig og smittomt med psoriasis. Likevel var litt utfordrende i begynnelsen å vise utslettene til kjæresten. Nå er det ikke noe problem.

Men han reagerte egentlig ikke så mye på utslettene som plutselig dukket opp. Siden han har hatt eksem, tenkte han at det var det, og legen i Sverige sa også at det var eksem.

– Det er greit, tenkte jeg. Jeg fikk kremer og tabletter for eksem, men det ble bare verre og verre, sier han.

Til tider var det så ille at det gikk utover nattesøvn.

– Det var grusomt. Jeg fikk ikke sove og jeg våknet hver andre halvtime. Da dusjet jeg i glovarmt vann. Det var det eneste som hjalp der og da, forteller Lilleberg.

Men det hjalp ikke så lenge, for etter en stund gjorde det vondt igjen og utslettene satte seg fast i lakenet. Det var mye kløe, væske rant ut av sårene, og Lilleberg følte seg urenselig.

Gnisset mot huden

Som barn hadde Lilleberg hatt atopisk eksem, og i noen år fra han var ni år hadde han utslett og store kjøttsår på fremsiden av leggene. Lilleberg begynte derfor å behandle utslettene han fikk nå som voksen som eksem. Han begynte å behandle det med kremer, som blant annet kremen Dermovat.

På tross av plagene og at han sov knapt to timer hver natt, fortsatte han å spille ishockey. Men han innrømmer at det utfordrende å prestere som han ønsket.

– Jeg ville ikke si fra. Men da jeg spilte ute på isen i utstyr, ble utslettene bare verre fordi jeg svettet og utstyret irriterte og gnisset mot huden, forteller ishockeyspilleren.

Trenerne så at Lilleberg hadde det vondt og i garderoben så de utslettene, og de spurte hvordan det gikk med han.

– Jeg sa at jeg ikke hadde så vondt, men de så jo at kroppen ikke hadde det bra. Trenerne mine oppmuntret meg til å sjekke dette grundigere hos lege.

Silke og bomull

I ett år, fra august 2021 til august 2022, behandlet Lilleberg utslettet som om det var eksem. Til slutt tok han kontakt med Volvat Medisinske Senter i Oslo, som med en gang sa at det var psoriasis. Han fikk behandling mot

psoriasis, og nå er plagene og utslettene blitt mye bedre enn de var.

– Nå får jeg bare utslett noen steder her og der, men det er ikke noe i nærheten av hvordan det

var. Jeg sover godt om natta, og jeg har byttet ut tights med silke og bomull mot kroppen når jeg spiller ute på isen. Det puster og gnisser ikke mot huden, sier Lilleberg.

Lilleberg forteller at moren hans prøvde ut ulike stofftyper før han landet på silke og bomull.

– Jeg spurte en fysioterapeut om dette, og han bestilte silke og bomull til meg. Det har jeg brukt siden.

Lilleberg visste at psoriasis kunne være arvelig, men ingen i familien hadde det. Til nå, for nå har storebroren hans også fått psoriasis.

«Hør på hva legen din sier og snakk med dine nærmeste»

«Jeg fikk ikke sove og jeg våknet hver andre halvtime. Da dusjet jeg i glovarmt vann»

Mye smøring

Ishockeyspilleren forteller at han i dag smører seg med en gang etter at han har dusjet, og det betyr at han gjør det tre ganger når han har kampdager.

– Etter treningen på morgenen smører jeg meg etter dusjing, og etter kamper og før jeg legger meg.

Lilleberg innrømmer at det var utfordrende med utslettene, og spesielt da ikke behandlingen mot eksem hjalp og han ikke forsto hva det var.

– Jeg trodde at jeg hadde skabb, psoriasis eller en annen hudsykdom, sier han.

Det gikk også litt utover forholdet til kjæresten hans som bor i Oslo, og som han ser en gang i måneden.

– Da besøker hun meg i Sverige, og da blir hun hos meg en uke. Da det sto på som verst med utslettene, sa jeg at hun ikke trengte å komme.

Han var klar over at psoriasis ikke er en farlig og smittsom sykdom, og han hadde snakket om det med sin kjæreste da han fikk diagnosen. Likevel var det ikke alltid så lett.

– Det var vanskelig å skjule, for jeg hadde utslett over hele ryggen. «Er det såpass ille», sa hun da jeg viste henne det. I begynnelsen ville jeg ikke sove sammen med henne fordi jeg ikke likte å vise henne utslettene. Nå er jeg åpen om det, og går det helt fint. Nå er det som om ingenting har skjedd.

– Hør på legen

– Har du noen råd og tips til andre som plutselig får utslett som gjør vondt?

– Ja. Det er å komme seg til lege med én gang og så fort som mulig. Og så råder jeg folk til å være åpen om det. Jeg tenker at jeg bare hadde uflaks, at nå var det min tur. Nå har jeg gått på medisin en stund, og nå er utslettene så og si borte. Hør på hva legen din sier og snakk med dine nærmeste, råder ishockeyspilleren Emil Martinsen Lilleberg.

Norske psoriatikere inntar Vintersol på Tenerife



Etter at Stortinget for snart femti år siden vedtok et treårig prøveopplegg med klimabehandling for psoriatikere og revmatikere, har tusenvis av norske pasienter kunne nyte godt av tilbudet.

Tekst og foto: Magne Jonassen, deltaker på den første norske psoriasisgruppen som dro på behandlingsreise til Vintersol fra 24. januar til 14. februar

Klimareisene for psoriatikerne gikk først til Montenegro i Jugoslavia, deretter til Lanzarote og de siste årene til helsesenteret Valle Marina på Gran Canaria. De statlig støttede behandlingsreisene er fra januar 2023 flyttet til Los Cristianos på naboøya Tenerife. Her ligger det svenskeidde behandlings-senteret Vintersol.

Anlegget ble åpnet i 1965. Driften lå nede ett par år på grunn av koronaen, men er nå oppe og går for fullt igjen, og nå med norske pasienter.

Etter mange år med behandlingsreiser til Gran Canaria, er det over og ut med de tre uker lange oppholdene på Valle Marina. Selv om det gjennomføres stadige kutt i de årlige helsebudsjettene, så vil helsereisene fortsatt gå som normalt. Forskning har helt klart dokumentert positiv effekt av behandlingen. Alternativene er ofte dyre sykehusinnleggelser og langvarige sykemeldinger.

Behandlingsopplegget er stort sett det samme som det alltid har vært. Sola er fortsatt den viktigste faktoren for å kunne oppleve forbedring. I tillegg legges det stor vekt på fysisk trening og et sunt og godt kosthold. Kunnskap om egen sykdom og viktigheten av en positiv livsstil er sentrale temaer i de mange foredragene



Vanngymnastikk i 34 grader gjør godt for stive ledd.

der lege og fysioterapeut har ansvaret. Alle foredragene er obligatoriske. Bortsett fra omgivelsene og personalet, så er det ikke store endringer sammenliknet med Valle Marina.

Vintersol ligger sentralt plassert mellom Los Cristianos og Las Americas, kun et lite steinkast unna flotte strandområder. Utenfor portene preges stedet av turisme med hoteller og

restauranter. Innenfor kan psoriatikere og revmatikere benytte to store saltvannsbasseng, det største med en temperatur på godt over 30 grader. Alle fasiliteter, rom og fellesarealer er tilgjengelig for funksjonshemmede og tilpasset bruk av rullestoler.

Det er store, romslige lokaler, koselige stuer, bibliotek, norsk TV og ikke minst god mat som bidrar til et trivelig opphold.



Fem om Vintersol



Anne-Gry Jansen (50), Narvik:

– Super beliggenhet, kjempegod mat, fine inneområder med oppvarmet basseng og gode solmuligheter. Bra med fokus på trening. Savner tettere oppfølging av sykepleiere, særlig overfor førstegangsreisende. Ønsker bedre kvalitet på forelesningene om hud. Bør raskest mulig oppgradere internettdækningen.



Tor-Arne Gamst Pedersen (38), Manndalen:

– Fornøyd med maten, bassengene og morgengymmen. Fint med nærhet til butikker, strand og turområder. For meg er det positivt å kunne ha med familien. Synes rommene kunne blitt oppgradert, særlig i hovedbygget. Savner flere solsenger rundt bassengene. Utfluktene bør gjøres billigere. Som førstereisende synes jeg det kunne vært lagt opp til felles mottakelse og bli-kjent-runde. Et godt tips til slutt: Legg til rette for flere fritidsaktiviteter, som biljard og dart. Det gjør det langt enklere å bli kjent med hverandre. Gjør noe med nettet. Rommet jeg fikk tildelt var helt uten internett og mobilnett.



Christian Havn (45), Oslo

– Positivt: Oppvarmet saltvannsbasseng, stort treningsrom med varierte apparater, plasseringen like ved stranden, enerom, dansk og svensk kjøkkenpersonale som lager god mat etter skandinavisk standard.

– Negativt: Foreløpig lav kvalitet på undervisning og gruppetimer, mindre personlig oppfølging og hjelp fra sykepleier. Savner mer varierte turmuligheter. Dårlig internett!



Linda Marie Godø (45), Hareid:

– Bør bli bedre på mottak og informasjon. Undervisningen bør legges før eller etter soltid, ikke midt på dagen. Mange føler seg lite sett av helsepersonellet. Positivt med egne, store enerom, god mat, topp treningsmuligheter og at stranda ligger så nært. Savner en naturlig samlingsplass for sosialt samvær.



Roger Fredriksen (50), Mysen

– Fint område, bra mat og hyggelig betjening, men flere i personalet virker lite forberedt på å ta imot norske psoriatikere.

Vintersol på Tenerife

Areal: 12 000 kvm

Antall rom: 71. Benyttes kun som enerom. Utstyrt med justerbar seng og kjøleskap

Personalet: Svensk, spansk og dansk

Språk: Svensk, spansk og engelsk

Ansatte: 45 (i høysesongen). 12 av disse er fysioterapeuter

Historikk:

- 1965: Anlegget innvies og tas i bruk
- 2001: Nye tilbygg/utvidelser
- 2015: Vintersol feirer 50 år og de første svenske psoriatikere kommer
- 2023: Første gruppe med norske psoriatikere ankommer

Planlagte reiser for psoriasisgruppen i 2023:

- | | |
|---------------|-----------------|
| • 24. januar | • 10. mai |
| • 14. februar | • 31. mai |
| • 7. mars | • 26. september |
| • 28. mars | • 17. oktober |
| • 18. april | • 7. november |

Mer informasjon og søknadsskjema finner du på nettsiden oslo-universitetssykehus.no

Reisebrev fra en behandlingstur

Da har jeg for første gang fått vært med på behandlingsreise for revmatiske lidelser via Rikshospitalet.

Tekst og foto: Hilde Jenny Oskarsen

Vi var 40 stykker som startet vår utreise fra Oslo den 6. januar i år, for så å lande på Lanzarote og komme oss videre med buss til Casas Heddy Fitness and Wellness. Dette behandlingstedet ligger på en høyde og et godt stykke unna strand og byliv – kanskje litt upraktisk for dem som har noen utfordringer med bevegelse for å komme seg til blant annet stranda for å bade.

Her skal vi bo og trene i hele fire uker. Noen gamle rutinerte pasienter er her og mange nye som aldri har vært på en slik behandlingstur. SPENNENDE!

Dette stedet er et nytt behandlingssted for revmatikere, og slik jeg har forstått, er dette et prøveprosjekt som skal gå over to år i første omgang. Gruppen vår var den første som skulle få teste ut dette nye stedet.

De første to dagene gikk med til legebesøk, fysioterapi og diverse informasjon. Etter hvert ble vi delt i grupper etter hvilken diagnose og utfordringer i det daglige livet vi har.

Det ble lagt opp til treningsintervaller både i grupper og individuelt. Noen syntes det var passe med trening og noen syntes det var for lite. Slik er det nok på alle behandlingsstedene, men utover den faste treningen kunne vi trene så mye vi orket med egentrening.

Vi hadde både ute- og innetrening. Bassentreningen hadde vi en gang per dag. Det var også et lite varmtvannsbasseng innendørs som ble benyttet til individuell trening og ved spesielle behov. På disse individuelle timene med fysioterapeut kunne det være, massasje, varmepakninger, uttøying og det vi generelt sett kan kalle velvære.

Vi var litt uheldig med været, det var regn, surt og delvis kaldt de første tre ukene. Men det skal nå sies at enkelte dager brant solen seg frem mellom de tykke skyene og været ble aldeles nydelig. Mye vind var det også her, og det er visst et av kjennetegnene på denne østlige kanariske øya. Fastboende forteller at de ikke hadde opplevd en så kald januar på mange, mange år. Det var mange som frøs, og som vi er kjent med, er ikke akkurat dårlig vær og kald vind spesielt bra for denne pasientgruppen. Vindtrekk er nok ikke helt heldig for en revmatiker. Men dessverre så kan vi ikke rå over vær og vind, det lever sitt eget liv. Men det er lov å håpe at dette været aldri kommer igjen.

Leilighetene var store og fine, og tilrettelagt hvis det skulle trenge hjelpemidler under oppholdet. Matserveringen var



Hilde Jenny Oskarsen dro på sin første behandlingsreise i fire uker i januar og februar i år.

det ingen ting å si på. God og variert mat. Vi både sov og spiste godt.

Hver kveld var det ulike aktiviteter på terrassen utenfor spisesalen – alt fra quiz, flamenco dans, salsa og mye mer. Noe for enhver smak.

En veldig fin og flott liten gruppe med mennesker fra nord til sør i Norge har nå levd om hverandre i fire flotte uker fra 6. januar til 5. februar i år – en fantastisk gjeng. Det som jeg la spesielt merke til var at vi var EN stor familie, og vi så og passet på hverandre. Det syns jeg var veldig flott!



AGDER

PEF Agder

Gunvor Ravnevand Dahle
Tlf. 905 33 913
gunvordahle@hotmail.com

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

FINNMARK

PEF Finnmark

Leder: Gunvor Kjelsberg
Tlf. 91532903
finnmark@pefnorge.no

PEF Alta og omegn

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

PEF Hammerfest og omegn

Leder: Eva G. Sjøtun
Tlf. 959 60 911/
900 37 338
geb-sjo@online.no

PEF Sør-Varanger

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

PEF Vadsø og omegn

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

INNLANDET

PEF Innlandet

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

PEF Hamar og omegn

Leder: Ole Martin Pettersen
Tlf. 480 27 747
pefhamar@pefnorge.no

PEF Oppland

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

Ungdomskontakt:

Martin Tangsveen
Tlf. 915 74 260
martin@pefung.no

Hudlegekontoret Lillehammer

Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinikk

Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 40 90 20

Hudlegeklinikken Innlandet

Bryggerigata 8
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 973 12 166

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 OTTA
Tlf. 61 70 09 00

Gjøvik hudlegesenter

Bakkegata 3
2815 GJØVIK
Tlf. 61 17 76 76

Valdres distriktsmedisinske senter

Garliveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Nordmøre

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

Ungdomsrepresentant:

Helene Sund
Tlf. 994 31 574
helene.sund.4@gmail.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:

Miranda Hågensen

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 Arnoy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoey@hotmail.com

PEF Vesterålen

Kontaktperson:
Leif Eirik 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@pef-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

TROMS

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

TRØNDELAG

PEF-Trøndelag

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

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmann97@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 Syrstad
Tlf. 950 36 530
trondhjem@pefnorge.no

Ungdomsrepresentant:

Emilie Bergmann
Tlf. 979 61 156
embergmann97@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

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. Angeltveit
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
PEF_akershus@pefnorge.no
hethomme@online.no

Slependen Lysbehandling:

Slependveien 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. 925 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.hansen@gmail.com

PEF Indre Østfold

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

PEF Ringerike og omegn

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

PEF Sarpsborg og omegn

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

Trenger du noen å snakke med?

I Psoriasis- og eksemforbundets likepersonstjeneste møter du likepersoner innen diagnosegruppene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, hidradenitis suppurativa (HS) og kronisk urtikaria (elveblest). 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 47 og på huportalen.no/likeperson

GODT NYTT ÅR!

Vi er allerede godt inne i det nye året, og det har vært storm og regn på Vestlandet og i Nord-Norge. De litt eldre sier at det til tider blåser på toppene. Jeg støtter de uttalelsene.

Årets første sentralstyremøte er vel i havn. Det ble gode meningsutvekslinger i mange sterke og kompliserte saker. Dessverre måtte vi igjen diskutere den negative og utfordrede medlemsutviklingen i forbundet. Sentralstyret ser og tar denne utfordringen på STORT alvor.

Sentralstyret er av den mening at det er hele organisasjonen som sammen kan få til en snuoperasjon mot en positiv medlemsutvikling. Det jobbes også effektivt med medlemsfordeler til våre medlemmer.

Første gruppe på det nye behandlingsstedet for psoriasis, Vintersol på Tenerife, er kommet hjem igjen. Vi er spente på hvilke erfaringer deltakerne har etter oppholdet.

Det er mange årsmøter både i lokal- og fylkes lag fremover. Lykke til med årsmøtene, og ta godt vare på alle som kan bidra.

Likepersonsarbeidet fokuseres det nå på i forbundet, og det blir likepersonskurs nå i vår. Jeg oppmuntrer tillitsvalgte til også å dra med likepersonene i lokalforeningens daglige arbeid.

Vi er nå tilbake med søknader om velferdsmidler fra sentralt hold. Benytt gjerne dette tilbudet.

Jeg ønsker at de nye som kommer inn i styrer og stell i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) får en god mottakelse, og jeg håper at mange av våre tillitsvalgte vil fortsette sitt gode arbeid lokalt og fylkesvis.

Jeg retter en takk til administrasjonen i PEF for gode saksfremlegg og godt arbeid.



Hilsen
Tord Johansen
Stolt leder i
Psoriasis- og eksemforbundet



Nettside: hudportalen.no



Psoriasis- og eksemforbundet Norge



@PEFNORGE



psoriasisogeksemforbundet

Forbundets bankgiro:
6049.05.32458

Kontaktinformasjon:
23 37 62 40
Man-fre 09.00–15.00
post@pefnorge.no

SENTRALSTYRET Leder

Tord Johansen
907 32 196
tord.johansen@pefnorge.no

Nestleder

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

Styremedlemmer

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

Irmelin Einevoll
922 02 807
irmelin.einevoll@pefnorge.no
Gunn Grav Graffer
976 54 264
gunn@pefnorge.no

Varamedlemmer

Helge Vilhelmsen
Arnhold Fondal
Kristin Windahl

Samarbeid om fothelse

Vi har inngått et samarbeid med Fotterapeutforbundet for å spre informasjon om hvor viktig det er å ta vare på føttene når du har en hudsykdom eller psoriasisartritt.



PEF har inngått samarbeid med Fotterapeutforbundet. Fra venstre: Eldrid Oftestad (kommunikasjonsansvarlig i PEF), Thea Kristine Lande (rådgiver i PEF) og Mari Øvergaard (generalsekretær i PEF) møtte Fotterapeutforbundets Inger M. Paulsen (forbundsleder) og styremedlemmene Mette Kverme og Håvard Høydahl.

Fotterapeutforbundet oppfordrer alle PEFs lokallag til å ta kontakt med den lokale kretsen i Fotterapeutforbundet i sitt område for å avtale et besøk av en fotterapeut på et medlemsmøte. Du finner oversikt over de lokale kretsene på forbundets nettside delta.no/yrke/fotterapeutforbundet Eventuelt kan forbundsleder Inger M. Paulsen i Fotterapeutforbundet kontaktes på epost inger@fotterapeutforbundet.no.

Søk ekspressmidler

Ønsker ditt lokallag å søke midler fra Dam Ekspress til å gjennomføre et slikt medlemsmøte? Ta kontakt med rådgiver Thea Kristine Lande for å få hjelp av administrasjonen i PEF til å skrive en søknad. Hun kan kontaktes på epost thea.lande@pefnorge.no

Onsdag 11. januar hadde administrasjonen i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) et møte med Fotterapeutforbundet om ulike saker som vi ønsker å samarbeide om fremover.

Etter oppfordring fra medlemmer i PEF tok forbundet sentralt kontakt med Fotterapeutforbundet for å se på muligheter for å fremme fothelse for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt. Tanken er å lage informasjonsmateriell og jobbe interessepolitisk om tematikken.

– Vi får stadig henvendelser fra våre medlemmer som forteller hvor viktig det er for dem å gå til en fotterapeut som en del av behandlingen av sin hudsykdom eller psoriasisartritt. Mange som har psoriasis eller en annen hudsykdom opplever at føttene og tåneglene blir rammet, og det å gå til en fotterapeut er for mange nødvendig for å forebygge og behandle såre føtter og ledd. Vi er derfor glad for at

vi har inngått et samarbeid med Fotterapeutforbundet, og vi gleder oss til hva vi kan få til sammen, forteller generalsekretær Mari Øvergaard i PEF.

Behov for fotbehandling

Forbundsleder Inger M. Paulsen i Fotterapeutforbundet er også fornøyd med det nye samarbeidet med PEF.

– Vi ser at det er mye vi kan gjøre sammen for å fremme god fothelse for en gruppe som har et stort behov for fotbehandling. Når en person får diagnosen psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem eller en annen hud-diagnose, er det viktig at legen husker på å undersøke føttene. Fotens hud og negler blir ofte rammet ved en kronisk hudsykdom, og det er viktig å komme i gang så tidlig som mulig med fotbehandling. Dette ønsker vi å fremme i samarbeidet med PEF, sier forbundsleder Inger M. Paulsen i Fotterapeutforbundet.

Vi ønsker å høre fra deg!

Hva vil du at Psoriasis- og eksemforbundet skal gjøre for deg?

Her kan du svare:
hudportalen.no/din-tilbakemelding

På foredragsturné

Vi fikk nylig tildelt midler fra Stiftelsen Dam til et turné-prosjekt.

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

Gjennom prosjektet vil Psoriasis- og eksemforbundets rådgivere Sanna Grydeland og undertegnede dra på besøk til lokallag som måtte ønske det for å holde foredrag om helse, livsstil, ernæring og fysisk aktivitet. Mer informasjon om prosjektet *På turné med foredrag om helse, livsstil, ernæring og fysisk aktivitet* kommer.

Har du en idé?

Vi vil fortsette å søke om nye prosjekter til Stiftelsen Dam fremover, og ta mer enn gjerne kontakt med oss om du har en prosjektidé! Siden Dam nå har løpende frist for søknader, sender vi inn flere søknader gjennom året, og vi får både avslag og innvilgelser på søknader vi sender inn.

Vi oppfordrer lokal- og fylkeslag også til å søke midler fra ordningen

Dam Ekspress gjennom oss på konto- ret. Med Dam Ekspress kan man søke om 5–40 000 kroner til et lokalt tiltak, for eksempel treningsgrupper eller kurs.

Takket være Stiftelsen Dam

Vi ønsker å rette en takk til Stiftelsen Dam. Det er takket være dem vi har fått gjennomført så mange prosjekter som vi har i de siste årene. Vi har blant annet fått midler for disse aktivitetene:

- Rådgivningstjeneste
- Seniortur til Gran Canaria
- Aktivitetsbank og verktøykasse (en ressurs på hudportalen.no)
- Elveblest-seminar
- Treningstimer på nett gjennom prosjektene *PEF-trimmen* og *Trim der du er*
- Helsefremmende skrivekurs
- Mestringskurs for par

Vi håper dette er prosjekter som dere har nytt godt av – og ikke minst har hatt et behov for.

Har du ideer til et prosjekt du har lyst til å få til?

Ta kontakt med rådgiver Thea Kristine Lande på thea.lande@pefnorge.no så hjelper hun dere med å skrive Dam Ekspress-søknad.

Ideer og inspirasjon til prosjekter finner du i vår aktivitetsbank: hudportalen.no/informasjon/aktiviteter/aktivitetsbank

Nytt medisinsk råd i PEF

Psoriasis- og eksemforbundets medisinske råd skal bestå av minst fire medlemmer.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Det er bestemt at de fire medlemmene består av en dermatolog (hudlege), en revmatolog og en allmennpraktiserende lege og en representant fra Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Sentralstyret har vedtatt oppnevning av nytt medisinsk råd i denne landsmøte-perioden (se oversikten til høyre).

– Dette er et medisinsk råd med en stor faglig tyngde vi nå har fått på plass, sier generalsekretær Mari Øvergaard. Vi er veldig fornøyde med at alle disse representantene har sagt ja til å bidra i dette arbeidet, det vil styrke vårt arbeid betraktelig.

PEFs medisinske råd i perioden 2021–2024:

- **Allmennpraktiserende lege / fastlege:** Marte Kvittum Tangen, leder i Norsk forening for allmennmedisin, spesialist i allmennmedisin
- **Dermatolog:** Olav Sundnes, overlege og forskningsgruppeleder, seksjon for hudsykdommer, Oslo universitetssykehus
- **Dermatolog:** Alexandros Stefou, avtale-spesialist, Hudlegekontoret Halden
- **Revmatolog:** Karen Minde Fagerli, revmatolog, konst. overlege ved Diakon-hjemmet Sykehus
- **Sykepleier:** Kristine Fuskeland, undervisningssykepleier ved Poliklinikk Hudsykdommer, Oslo universitetssykehus
- **Representant fra PEF:** Katrine Eikeland, helsefaglig rådgiver i PEF
- **Sekretær:** Mari Øvergaard, general-sekretær i PEF



14. februar traff generalsekretær Mari Øvergaard i Psoriasis- og eksemforbundet SVs helse-politiske talsperson Marian Hussein på Stortinget. Generalsekretæren snakket med henne om flere av PEFs saker, som blant annet behandlingsreiser til utlandet, hudlege-dekningen i landet vårt, egenandelsordningen og kompetansen på hudfeltet i helsevesenet.

Medlemstur til Gran Canaria

Foto: iStock

I høst inviterer Psoriasis- eksemforbundets reiseutvalg til medlemstur til Green Beach Hotel på Gran Canaria. Husk å melde deg på innen 1. juni.

Her er vårt tilbud til medlemmer Psoriasis- og eksemforbundet for ny gruppetur høsten 2023.

Tidspunkt:

- 13. oktober 2023:
avreise Oslo kl. 11.35 og ankomst Las Palmas kl. 16.20
- 27. oktober 2023:
avreise Las Palmas kl. 17.10 og ankomst Oslo kl. 23.35

Hotell:

Green Beach Hotel, Avenida Canarios 23, Arguineguín, Gran Canaria. 2-roms leiligheter, 38 kvm med kjøkkenfasiliteter og balkong.

Utsikt over havet

Hotellet har et fint bassengområde med utsikt over havet, samt en herlig takterrasse med behagelige solsenger.

- Basseng 125 m²
- Barnebasseng 9 m² (50 cm dypt)
- Boblebad på takterrassen

- Solsenger / parasoller ved bassenget og på takterrassen
- Badehåndklær mot betaling og depositum

Voksenbassenget er oppvarmet i perioden november–mars til ca. 25 grader, og det kan variere avhengig av lufttemperaturen.

Sandstrand

Paralavaca har en ca. 150 meter lang sandstrand. Badebukten i sentrale Arguineguín er noe steinete og har svart lavasand. Mellom Arguineguín og Puerto Rico ligger Anfi-stranden. På de fleste strender kan man leie solsenger og parasoller.

Stranden Anfi Beach ligger i Arguineguín, og har herlig turkisblått vann og finkornet hvit sand. Stranden er ca. 200 meter lang og relativt langgrunn ved lavvann. Her kan man spille volleyball eller drive med vannsport.

Priser

Pris: kr 18 900,- per person. Prisen inkluderer flyreise Oslo – Las Palmas t/r, 23 kg innsjekket bagasje, transport med egen buss flyplass – hotell t/r, 2 ukers opphold i leilighet med sjøutsikt for 2 personer på Green Beach Hotel, frokost og gruppeleder.

- **Tillegg for en ekstra uke:**
kr 4 550,- per person
- **Tillegg for leilighet alene, 2 uker:** kr 7 700,-
- **Tillegg for leilighet alene, 3 uker:** kr 11 550,-

Bestillingsfrist:

1. juni 2023

Spørsmål:

Ta kontakt med Per Egil Hvam ved Helsereiser på telefon 23 00 12 60 eller på epost per.hvam@travelnet.no

Unikt produkt

Psoriasis Shampoo

En unik og skånsom sjampo som lindrer problemer med psoriasis i hodebunn, seboréisk dermatitt og alvorlige flassproblemer. Bytt ut din vanlige sjampo med en som er tilpasset for å hjelpe hodebunnen din. Daxxin Psoriasis Shampoo er utviklet i samarbeid med hudleger.

Fås reseptfritt på apotek.



Lindrer
problemer med psoriasis
i hodebunnen som:

- Kløe
- Rødhet
- Flagging
- Rivemerker og sår

Et mildt produkt som kan brukes hver dag, i stedet for din vanlige sjampo.
www.daxxin.no

Det er bare å spørre!

Lurer du på noe med din hudsykdom eller psoriasisartritt? Trenger du innspill for å få hverdagen til å gå opp med jobb og smøring? Har du behov for treningstips eller råd om hvordan du skal lage god og sunn mat? Du spør og rådgiverne våre svarer. Du kan godt være anonym. Send spørsmål til raadgivning@pefnorge.no Og husk: Det finnes ingen dumme spørsmål!



Hei! Jeg har en kronisk hudsykdom som gjør at jeg trenger å bruke masse fuktighetskremer. Jeg bruker ganske mye penger på det, og jeg har hørt noe om at det går an å få noe støtte til det. Stemmer det?



Takk for et godt spørsmål! Dette er det mange som lurer på, og jeg er glad for å fortelle deg og andre som lurer på dette at det går an å søke om støtte. Du kan få dekket deler av utgiftene du har på reseptfrie kremer, salver, gel og oljer. Og du kan også få dekket deler av utgifter du måtte ha til bandasjemateriell eller medisinsk forbruksmateriell, hvis du har kroniske og alvorlige sår og fistler. Dette er en rettighet du har gjennom Folketrygdloven § 5. 22.

Legeerklæring

For å kunne benytte deg av denne ordningen, må du ha en legeerklæring fra hudlege. I erklæringen må hudlegen dokumentere at du har en utbredt og kronisk hudsykdom. Hudlegen må også skrive hvilke produkter du skal bruke og hvor stor mengde du cirka har behov for per år. Det er ikke krav om at produktene må være kjøpt på apotek. Hudlegen må også bekrefte at behovet for produktene forventes å bli varig. Denne legeerklæringen er i tråd med Folketrygdloven § 5. 22.

Hudlegen din sender så legeerklæringen til Helfo, som er et statlig organ som forvalter rettigheter gjennom blant annet Folketrygdlovens kapittel 5. Dette kapittelet i Folketrygdloven tar for seg støtteordninger ved helse-tjenester. Legeerklæringen varer i tre år, så etter det må du skaffe en ny legeerklæring. Hvis du endrer produkter i løpet av de tre årene, må du også få tak i ny legeerklæring.

Gyldige kvitteringer

Det kan virke litt mye jobb å ta vare på kvitteringene, men for å få dekket deler av utgiftene trenger Helfo dem. Og kvitteringene må være gyldige. Det vil si at de inneholder navnet på produktet, mengde, pris, kjøpsdato og navnet på apoteket eller stedet du kjøpte produktet. Jeg vil råde deg til å samle opp kvitteringene og sende dem sammen istedenfor en og en kvittering.

Hva hvis du har kjøpt produktet på et nettapotek og mangler gyldig kvittering? Da må du kontakte nettapoteket for å få kvitteringen.

Du kan lese mer om hvordan du kan sende inn kvitteringer i faktaboksen til høyre på neste side, og du kan lese mer om denne og andre rettigheter på nettsiden hudportalen.no/dine-rettigheter til Psoriasis- og eksemforbundet. Og på nettsiden helsenorge.no kan du laste ned legeerklæringsskjemaet som hudlegen din må fylle ut. På helsenorge.no kan du også logge deg inn på Helfos digitale skjema for å søke om å få refusjon.

Lykke til videre

Håper dette kan være til hjelp, og at du får mulighet til å søke via denne ordningen. Jeg har stor forståelse for at det er kostbart å bruke masse penger på fuktighetskremer. I behandlingen av kroniske hudsykdommer er det ofte behov for fuktighetskremer, bade- og dusjolie, salver og gel. Dette kan bli kostbart, da dette er hudbehandling som oftest trengs over lengre tid.

Jeg ønsker deg masse lykke til.

Katrine Eikeland





Katrine Eikeland



Thea Kristine Lande



Sanna Grydeland



Hei. Jeg har atopisk eksem og vil veldig gjerne trene regelmessig. Men når jeg blir svett og varm så forverres kløen, og eksemet blir ofte verre. Dette fører til at jeg ikke gjennomfører aktiviteter som gjør at jeg svetter. Har du noen tips til hva jeg kan gjøre for å kunne trene med hardere intensitet uten å forverre eksemet?

Innsending av kvitteringer:

Når legeerklæringen er sendt, kan du søke om å få refundert utgifter. Slik gjør du:

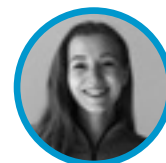
- Du må fylle ut et skjema med kvitteringer til Helfo.
- Skjemaet kan du fylle ut digitalt i Altinn og legge ved kvitteringene.
- Hvis du ikke har muligheten til å fylle ut søknaden digitalt, kan du sende søknaden med kvitteringene per post. Da kan det være lurt å ta en kopi av originalkvitteringene før du sender dem.
- Hvis søknaden din med kvitteringene dine blir godkjent, gjelder vedtaket for ett kalenderår av gangen.
- Søknaden med kvitteringene må sendes til Helfo innen 30. juni året etter at du kjøpte det aktuelle produktet. Så hvis du skal sende inn kvitteringer for år 2023, gjør du det innen 30. juni 2024.
- Du kan få bidrag med 90 prosent over et minstebeløp på 2 070 kroner.
- Hvis du ser at utgiftene du har brukt er under minstebeløpet, bør du likevel sende inn kvitteringene. Da «parerer» Helfo kvitteringene, slik at de teller neste gang du sender inn og kanskje oppnår utgifter over minstebeløpet.



Hei! Supert å høre at du ønsker og prøver å trene regelmessig – det er så viktig for vår fysiske og mentale helse. Dessverre er det slikt at varmeøkning og kroppssvette kan tørke ut huden og føre til midlertidig økt kløe. Det finnes derimot noen tiltak som kan redusere kløe og oppblussing i forbindelse med trening. Her er tre tips:

1. Smør gjerne et tynt lag med avkjølende og fuktighetsgivende krem før og etter aktivitet.
2. Avslutt økten med en kald dusj der du har eksem. Dette frister kanskje ikke i Norges kalde måneder, men kaldt vann reduserer kløen og varmen i huden – så det er verdt det.
3. Velg riktig klær med tanke på aktivitet og årstid. Tette klær som ikke puster vil kunne øke både kløen og svetteproduksjonen i huden. Velg derfor klær som puster, er romslige og myke.

Sanna Grydeland



Hei kjære medlem

Håper alle har hatt en fin start på det nye året. Vi er allerede i gang med å planlegge et nytt og spennende år.

Vi planlegger sommerleiren som arrangeres 9.–11. juni i år, og vi håper det å flytte leiren til litt før skoleslutt gjør at akkurat du har mulighet til å være med. Vi har også begynt planleggingen av årets ungdomskonferanse som i år blir 20.–22. oktober.

Vi i ungdomsstyret startet året med å avholde vårt første fysiske møte i Trondheim. Med god hjelp fra lokallaget PEF Trondheim fikk vi her til et arrangement på Jotunheimen for våre medlemmer. Tusen takk for økonomisk støtte og all annen hjelp fra lokallaget i Trondheim.

Jeg ønsker å avslutte denne gangen med to sitater å leve etter:

«Selvtillit er den første hemmeligheten for suksess.»
(Ralph Waldo Emerson)

«Lev livet til det fulle og fokuser på det positive.»
(Matt Cameron)

Med vennlig Hilsen
Elisabeth Bakken
Leder i PEF-ung



Psoriasis- og eksemforbundet ung

Nettside: pefung.no



Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)



@PEF_ung



pefung

PEF-ung bankgiro:
6049.05.32474

Kontaktinformasjon:
23 37 62 40
Man–fre 09.00–15.00
post@pef-ung.no

UNGDOMSTYRET

Leder

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

Nestleder

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

Styremedlemmer

Iselin Eriksen
974 84 270
iselin@pef-ung.no

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

Martin Tangsveen
915 74 260
martin@pef-ung.no

Varamedlemmer

Kristine Midtsæter
Therese Tunland
Monica B. Kristensen

Gled deg til mer kroppskunst!

Thea Kristine Lande



Kroppskunst-prosjektet til PEF-ung fortsetter i år.

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



PEF-ung fortsetter å stille ut bildene fra kroppskunstprosjektet i år. Foto: Tøri Gjendal

Som dere kunne lese om i forrige utgave av Hud og helse (nr. 4 – 2022), jobbet vi mye med et kroppskunst-prosjekt i 2022. Vi hadde utstilling i Halden, i Asker og i Drammen. Vi ble også invitert til å stille ut bildene på et arrangement Unge funksjonshemmede hadde på Vega Scene i Oslo i desember.

Heldigvis har vi fått muligheten til å fortsette med prosjektet i 2023, og vi har lagt noen planer for i år. 23. mars planlegger vi å ha åpning av utstillingen på Imageakademiet. Det var på Imageakademiet deltakerne i prosjektet ble malt av makeupartist Linda Røhmen. Denne utstillingen vil vi gjøre sammen med Imageakademiet,

noe som betyr at akademiet også vil stille ut egen kunst. Vi har også planer om et live-show på kvelden.

Bildene skal også stilles ut på Vestlandskonferansen i Bergen i april og på Spillhuset i Bergen med planlagt åpning torsdag 27. april. PEF Trøndelag skal ha Landsdelskonferanse i Trondheim 15.–17. september på Radisson Blu Royal Garden, og da skal bildene også stilles ut. Vi håper også å få til en utstilling på Grottebadet i Harstad i løpet av året.

Mer informasjon om alt dette kommer så fort vi har planlagt mer. Vi håper at vi ser deg på en av utstillingene i år! Takk til Stiftelsen Dam som gjør dette mulig.

På dessertkurs med Pascal

7. desember i fjor hadde PEF-ung Oslo dessertkurs hos Pascal konditori.

Tekst og foto: Jeanette Strand, PEF Oslo



Rett før jul i fjor lærte PEF-ung Oslo å lage dessert på fransk vis hos Pascal.

Fargeleggingsoppgave



Fargeleggingsbok om hudsykdommer

Denne fargeleggingstegningen er en av flere tegninger som er blitt laget av Mari Knudsen i forbindelse med Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung) sitt prosjekt «En verden i farger». Det er et prosjekt som er støttet av Stiftelsen Dam for å lage og distribuere en fargeleggingsbok, og boken er tenkt som et utgangspunkt for å starte samtaler om hudsykdommer med barn. Det er også tenkt at fargeleggingen kan være en hyggelig aktivitet under behandling av barnet, og tegningene vil også etter være tilgjengelig på nettsiden til PEF-ung og Psoriasis- og eksemforbundet.



Medlemstur til Savalen

PEF Møre og Romsdal arrangerte medlemstur på Savalen Fjellhotell og Spa 28.–30. oktober 2022 i forbindelse med Verdens psoriasisdag.

Tekst: Stig Marius B. Åsgård, PEF Møre og Romsdal

Vi hadde infostand i resepsjonen og informasjonsmøte 29. oktober på Verdens psoriasisdag i fjor, hvor medlemmene fikk informasjon om rettigheter, fordeler med medlemskapet, samt gjennomgang av nettsiden hudportalen.no.

Alle deltakerne var med i vår lille konkurranse om unike premier som jubileums t-skjorter. Turen var vellykket og vi fikk samlet gamle og nye medlemmer på en fantastisk plass, med klorfritt basseng og flott turlandskap.

På lørdagen var det åpning av julehuset og julebord på Savalen på Tynset i Innlandet. PEF Møre og Romsdal planlegger å gjøre dette til en årlig tur en av helgene rundt Verdens psoriasisdag, da tilbakemeldingene har vært såpass gode. Til og med de yngste deltakerne synes dette var en fantastisk flott tur som passet godt for alle aldre.

Som en ekstra bonus ble turen kjørt av vår egen Per Ottar Østrem fra PEF Sunnmøre, som kjører for Turistbussen Ålesund. Vi kan anbefale sterkt å kontakte dem for å organisere med-

lemsturer. Fylkeslaget var også heldig som hadde med en egen bingovertekspert, Solgunn Larsen, som sørget for at det ble en spennende busstur med bingo, quiz og mange flotte premier.



PEF Møre og Romsdal markerte Verdens psoriasisdag med medlemstur til Savalen

Donasjon til Kristiansund Frivillighetssentral

Hjelpen direkte til lokalsamfunnet er blitt mer og mer synlig for hver dag som gikk mot jul i fjor. Vi føler oss svært heldige når vi får muligheten til å kunne hjelpe, og derfor ga vi i PEF Nordmøre en donasjon til Kristiansund Frivillighetssentral. Bak denne muligheten er det omsorgshjertener som dette som gjør det enklere å kunne si «ja – selvfølgelig skal vi hjelpe deg».



PEF Nordmøre på besøk på Hudpoliklinikken og frivillighetssentralen i Kristiansund.

Har du hørt på Hudpodden?

Podkast fra Psoriasis-
og eksemforbundet
og PEF-ung!



Jubileumsfeiring i Fredrikstad

PEF Fredrikstad runder av 50-årsjubileet med middag og juleshow.

Tekst: Leif Jørgensen, PEF Fredrikstad

Som avslutning på fjorårets jubileumsår samlet vi 41 personer til middag på Quality Hotel Fredrikstad 20. desember 2022. Det ble servert tradisjonell jule tallerken og dessert.

Etter middagen gikk turen til Blå Grotte Sene som ligger vegg i vegg med hotellet.

Der fikk vi en flott opplevelse med et juleshow. Komiker og skuespiller Øyvind Blunck førte an. Med seg hadde han musikerne og artistene Tor Endresen og Reidun Sæther. Alle tre viste stemmer som kan gi en frysninger på ryggen. Pianist Trond Nagell-Dahl var kapellmester. Vi fikk også flere eksempler på at gjøgleren Blunck fortsatt er på topp. Vi var en meget fornøyd gjeng som vandret hjem etter forestillingen.

Tidligere i desember var vi 27 personer samlet til vårt tradisjonelle julemøte i lokalene til Norske Kvinners Sanitetsforening. Det ble servert snitter, kringle og marsipankake. Vi hadde besøk av Åge Martinsen som underholdt med sang og musikk, og han ledet oss igjennom flere av julens flotte sanger.

Tradisjonen tro avsluttet vi med «Deilig er jorden». Som vanlig ble det en meget hyggelig kveld.



PEF Fredrikstad hadde flere førjulsaktiviteter i fjor. Blant annet hadde de sitt tradisjonelle julemøte.

Egen hudlege på Nærøysund

Nå slipper folk å dra til Namsos eller Levanger i Trøndelag for å gå til hudlege, skriver avisen Ytringen. Witoslaw Chwasta har åpnet hudlegepraksis i Trøndelagskommunen Nærøysund. Det er også mulig å få lysbehandling på Nærøysund legekontor avdeling Kolvereid.

Nissefest i Telemark



Tirsdag 13. desember, for første gang på tre år, arrangerte PEF Telemark sin tradisjonelle nissefest. 13 barn og 27 voksne koste seg med julegrøt og pepperkaker. Nissen kom på besøk og hadde med seg pakke til barna. To damer fra Langesund damekor sto for underholdningen. Det ble en hyggelig kveld for både store og små.

PEF Telemark inviterte til nissefest for første gang på tre år på grunn av koronapandemien.

Jubileumstur med PEF Oslo

PEF Oslo feiret i høst sitt 60-årsjubileum med tur til Gran Canaria.

Tekst: Jeanette Strand, PEF Oslo

Den 31. oktober til 14. november i fjor reiste PEF Oslo på jubileumstur med Helseiser til Casa Don Johan, Playa de Mogan på Gran Canaria da vi feiret vårt 60-årsjubileum. Vi var ti personer som var med på turen.

Hver morgen i ukedagene hadde vi bassengtrening. Det var alltid ivrige deltakere med på treningen. Særlig gøy var det med to spreke 80-åringer som alltid var i bassenget og klare til litt gym. Noen valgte å gå turer i området.

Dagene ble brukt til aktiv soling og bading i sjøen ut fra hvert enkeltes behov. Vi hadde felles grillkveld, oste-kveld og to quizkvelder. Vi reiste også litt rundt til flere strender, og en ettermiddag dro vi alle til Pio Pio og koste oss.

Noen ivrige deltakere dro på dans i Puerto Rico, mens andre valgte å kose seg på anlegget til Don Johan. Det ble kjøpt inn puslespill med 1 000 brikker, noen ivrige fikk gjort det ferdig før hjemreisen. En kveld var alle med til Puerto Rico etter anbefaling fra ivrige 80-åringer. Her hadde vi mye morsom pardans i tillegg til hygge og masse glede.

Siden dette var en jubileumstur, var det hyggelig å kunne sponse deltakerne litt. Vi vil også rette en stor takk til Perrigo Norge og Pierre Fabré for solkremer, after sun-kremer og strandbagger til deltakerne.

Stor takk til dere fine PEF-medlemmer om var med å gjøre dette til en flott, fin og minnerik tur for oss alle sammen.



PEF Oslo feiret 60-årsjubileet sitt med tur til Gran Canaria.

Bowlingsuksess

PEF Romsdal gjentok suksessen og arrangerte bowlingkveld.

Tekst: Kristine Midtsæter, PEF Romsdal

I 2021 hadde PEF Romsdal en bowlingkveld med stor suksess, noe vi ønsket å gjenta. Lørdag 12. november i fjor arrangerte PEF Romsdal gratis bowling med inkludert pizza, slush, brus og kaffe til alle deltakerne.

Til sammen kom det 22 voksne og barn, pluss en baby. Alle så ut til å storkose seg og hadde det gøy, og vi fikk gode tilbakemeldinger fra alle sammen. I tillegg var det noen som ikke var PEF-medlemmer fra før som

viste interesse for å bli det, og det synes vi er svært positivt. PEF Romsdal kommer utvilsomt til å gjennomføre liknende arrangement igjen i fremtiden. Arrangementet ble gjennomført takket være midler fra Sofakampen i regi av Sparebank1 SMN.



Bowling for store og små med PEF Romsdal.

Høstseminar i Viken

Psoriasis- og eksemforbundet Viken inviterte til høstseminar 5.-6. november 2022 på fredelige Holmen Fjordhotell i Asker.

Tekst: Liv Skovdahl, PEF Viken

Erfaring og evaluering fra den tidligere gjennomførte hudskolen viste et stort behov for mer kunnskap, og mange ønsker om å skape en tradisjon for et lignende opplegg årlig.

Høstens planlagte informasjons- og læringsdager, ble derfor gjennomført 5.-6. november i fjor med fullt tegnet kurs. Programmet ble fulgt opp av topp interesserte deltakere gjennom hele arrangementet.

Diagnosegjennomgang

Undervisningssykepleier Kristine Kirkeby Fuskeland ved Poliklinikk Hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus gjennomgikk mange av våre diagnoser gjennom dagen. Hun forklarte og svarte velvillig på alle spørsmål.

PEFs ansatte Trine Knudtzon og Arve Josefsen informerte om likepersonsorteringen og hadde en god

gjennomgang om denne viktige delen av forbundets arbeid.

Jurist Atle Larsen fra Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sitt Rettighetssenter loset oss gjennom deler av et omfattende regelverk om rettigheter ved kronisk sykdom, og han viste oss hvor viktig det er å ha kjennskap til dette.

Verdens psoriasisdag

Avslutningsvis kom innspill til markeringen av Verdens psoriasisdag (World Psoriasis Day), samt visning av enkelte diagnosefilmer som ble laget til fjorårets jubileumsfeiring av PEF. Her ligger mye betydningsfull informasjon å gripe fatt i. Nyttige artikler fra Perrigo og PEF sentralt var velkomne, og bidro som alltid til glede og kunnskap som vi setter pris på.

Alt har en ende! Slik var det også med dette verdifulle seminaret, som med positiv evaluering og tilbakemeldinger viste det økende behovet for aktivitet, læring og sosialt samvær etter en lang annerledes tid som berører oss alle.



I høst arrangerte PEF Viken høstseminar for påfyll av kunnskap om diagnoser, rettigheter og PEFs arbeid.

Frivillighetens dag i Mo i Rana:

Markering av Frivillighetens dag 5. desember i 2022 i Mo i Rana. Blant de 40 utstillerne på markeringen var stemningen på standen til PEF Mo også helt topp. På arrangementet presenterte Rana kommune sin nye plan for frivillighet med stolthet.



Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

AGDER

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

FINNMARK

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

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-krl@online.no
958 88 408

Kristine Midtsæter
HS
krimits@hotmail.com
944 23 664

NORDLAND

Birger Angelsen
psoriasis
birger.angelsen@gmail.com
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
psj.jeanette@gmail.com
454 41 970

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
nestegje@online.no
980 54 545

Kristin Windahl
HS
windahlkristin4@gmail.com
469 61 977

ROGALAND

Knut Sveta
psoriasis
knuem@online.no
971 54 521

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

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

TROMS

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

Herdis Pettersen
psoriasis
herdis.thomme-sen@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
embergmann97@gmail.com
979 61 156

Frode Tomb Syrstad
psoriasis og psoriasisartritt
fsyrstad@online.no
950 36 530

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

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
ovrebo.berit@gmail.com
975 73 984

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

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

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

Kristin Nikøy
psoriasisartritt
kristinnik67@gmail.com
902 38 468

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

VIKEN

Gro Larsen
psoriasisartritt
gro-la3@online.no
920 37 835

Reidun Nymoen
Psoriasis og psoriasisartritt
reinym@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
992 58 161

Hilde Lieberg
psoriasisartritt
hilde@lieberg.no
970 30 476

Elisabeth Engebø
HS
liza1956@live.no
930 08 733

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

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

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

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

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

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

Forsiden om kroppskunst er mest populær

Hud & Helse-leserne har stemt på magasinet forsider i fjor. De likte best forsiden til nr. 4 i 2022.

Avstemningen ble gjort på magasinet eier Psoriasis- og eksemforbundet sin nettside hudportalen.no. Det kom inn totalt 76 stemmer, men fire av stemmene var blanke. 30 av de som stemte likte best forsiden til Hud & Helse nr. 4, som er et fotografi av Tøri Gjendal i forbindelse med kroppskunstprosjektet «Med utslett som inspirasjon og lerret» til Psoriasis- og eksemforbundet ung (PEF-ung). Makeup-artist Linda Rohmen står bak kunsten som er malt på Regine Folkman Rossnes, en av deltakerne i prosjektet. Forsiden til nr. 3 fikk 18 stemmer, nr. 1 fikk 13 og nr. 2 fikk 11 stemmer.

– Innovativt og ulikt

Her er noen kommentarer om fjorårets mest populære forside:

«Fantastisk bilde – innovativt og ulikt de andre.»

«Syns symbolikken med dragen (som angriper vakker og frisk hud) er god.»

«Kunst og hud i skjønn forening.»

«Ingen annen grunn enn at den var kjempefin. Kunne ikke unngå å legge merke til denne forsiden.»

Les mer om kroppskunstprosjektet på side 41.



abbvie

Vår forskning har gjort at mange i dag lever bedre liv.

Nå fortsetter vi jobben med å løse noen av verdens største helseutfordringer.

I AbbVie jobber vi med å finne det som kan bli morgendagens medisinske gjennombrudd. Samtidig er vi opptatt av hva pasientene trenger her og nå.

Vi kommer aldri til å slutte å jobbe for at mennesker skal kunne leve så gode liv som mulig – i dag og i årene som kommer.

AbbVie satser innen immunologi, nevrovitenskap, onkologi, virologi og øyehelse. Målet er større frihet for mennesker som er rammet av sykdom.



Styrearbeid i PEF

Hvilket ansvar har et styre i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF)? Her får du en innføring i styrearbeid i lokal- og fylkeslag i organisasjonen.

Tekst: Gunn Grav Graffer, Irmelin Einevoll og Mari Øvergaard



PEFs organisasjonsskole

I fem utgaver av Hud & Helse skriver vi om temaer som er viktige å kunne noe om for deg som er tillitsvalgt i et lokallag eller et fylkeslag i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).

PEFs organisasjonsskole gir deg opplæring i å drive en forening lokalt, enten det er gjennomføring av et årsmøte, en medlemsaktivitet eller kjennskap til og kunnskap om PEFs styrende dokumenter.

Målet er å gi alle verktøy som kan hjelpe i arbeidet med å drive et lokallag eller fylkeslag i PEF.

I Hud & Helse nr. 4 – 2022 handlet organisasjonsskolen om gjennomføring av et årsmøte.

Har du tilbakemeldinger til oss? Eller ønsker for temaer som kan tas opp gjennom i PEFs organisasjonsskole? Send oss en epost på post@pefnorge.no.

Visste du at Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har en egen organisasjonshåndbok? I den kan du blant annet lese om både landsmøtet og representantskapet i forbundet og hvilke oppgaver et fylkeslag og et lokallag har.

PEFs organisasjonshåndbok finner du på nettsiden hudportalen.no under fanen «Frivillig i PEF».

Styrets oppgaver

Etter at et styre er valgt på årsmøtet, skal styret konstituere seg på sitt første styremøte. Det er styreleder som kaller inn til styremøte. En konstituering innebærer at styret fordeler roller og oppgaver, som blant annet sekretær og kasserer.

Styret leder lagets virksomhet i samsvar med vedtekter og vedtak fra årsmøtet. Styret avholder fortrinnsvis minst to styremøter og minst to medlemsmøter i løpet av året. Styret har også ansvaret for innkalling og gjennomføring av neste årsmøte.

Det skal føres referat (protokoll) fra alle styremøter. Der skal det fremkomme tid og sted for møtet, hvem som var tilstede, hvilke saker som ble diskutert og hvilke vedtak som ble fattet.

Oppgavene:

- Styret skal lede laget i samsvar med PEFs vedtekter og handlingsplaner.
- Styret skal også følge opp de planer årsmøtet har lagt.
- Arbeidsoppgavene i styret fordeles ved at det i vedtak i styreprotokollen sier noe om hvem som har ansvaret for å følge opp saken.
- Styret skal bestå av minst tre personer og skal:
 - ✓ Avholde styremøter, styreprotokoll sendes fylkeslaget.

✓ Avholde åpne møter, kurs eller andre tiltak for medlemmene.

✓ Delta med representanter på konferanser og møter.

✓ Forberede saker som skal behandles på medlems- og årsmøter.

✓ Avholde årsmøte.

✓ Send inn årsmelding, årsregnskap fra foregående år, samt protokoll fra årsmøtet til fylkeslaget og PEFs administrasjon.

✓ Føre regnskap og budsjetter i tråd med gjeldende rutiner.

✓ Søke midler fra fylkeslaget, eksterne aktører og offentlige etater.

Økonomistyring

PEF sentralt, lokallagene og fylkeslagene har et ansvar for å ha en oversiktlig og etterrettelig økonomi. Vi forvalter medlemmenes penger, og pengene skal brukes på medlemmene. Det er årsmøtene som vedtar budsjett og handlingsplan – og dette legger rammen for hvor mye som skal brukes på hva.

Årsmøtene velger en styreleder og styremedlemmer. Styret konstituerer seg selv på første styremøte. Det betyr at styret velger sekretær, kasserer og eventuelt andre funksjoner i organet.

Lokallag og fylkeslag bør ha rutiner for hvordan betalinger skal foregå. Alle kostnader skal være i tråd med budsjett, handlingsplan og vedtak i styret.

Kasserer fører regnskap og sørger for oppbevaring av bilag i fem år. Alle inntekter og utgifter skal ha et bilag. Men bilag menes dokumentasjon, som

kan være en kvittering eller faktura eller noe som viser hva det gjelder. Bilag kan oppbevares digitalt eller fysisk i en perm eller liknende.

Årsmøtet velger også en revisor, som skal gå gjennom regnskapet og levere en revisjonsrapport til årsmøtet. Revisor kan ikke ha andre tillitsverv i laget.

Likepersoner

En likeperson er et medlem som medlemmer og andre kan ta kontakt med når de trenger noen å dele erfaringer med. Likepersonene til PEF er viktige for organisasjonen. I PEFs retningslinjer for likepersonsarbeid står det at det er lokallaget og fylkeslaget som oppnevner likepersonene. Dette gjøres på årsmøtet.

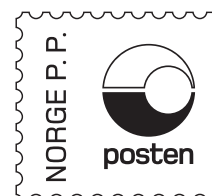
Likepersonene forankres i foreningen og som regel har de gått på likepersonskurs, før de kan tiltre som likepersoner. Et likepersonkurs er en opplæring i vervet. På kurset får de råd og veiledning om oppgavene som venter. Likepersonene må også undertegne et taushetsløfte. Neste likepersonskurs arrangeres 15.–16. april på Quality Airport Hotel Gardermoen.

Etiske retningslinjer

Representantskapet i organisasjonen vedtok i 2020 PEFs etiske retningslinjer. Disse retningslinjene gjelder for alle tillitsvalgte og alle ansatte i PEF. De etiske retningslinjene gjelder også for alle organisasjonsledd i PEF-systemet som fylkeslag, lokalforeninger og utvalg.

De etiske retningslinjene finner du på hudportalen.no under fanen «Viktige dokumenter».

Returadresse:
Psoriasis- og eksemforbundet
Postboks 6547 Etterstad
0606 Oslo



OPPDAG CANOMINI FUKTIGHETSKREM FRA ACO

For sterk og myk hud for små og store

MED FUKTBINDERNE
KARBAMID (2%)
OG
GLYSEROL (20%)



TA MED
OVERALT!



ACO

APOTEKENS COMPOSITA
SINCE 1939

STYRKER HUDBARRIEREN¹

GODT TOLERERT VED
TØRR OG ATOPISK HUD²

SELVKONSERVERT -
UTEN KONSERVERINGSMIDLER¹

Referanser: 1. Canomini Preparatomtale, punkt 5.1, Canomini «ACO HUD» - Felleskatalogen. 2. Danby SG et al., Clin Exp Dermatol. 2022;47(6):1154-1164.

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.

Les pakningen og pakningsvedlegget nøye. Dato for gjennomgang av produktsammendraget 17.11.2021. ACO Hud Nordic AB www.perrigo.no.