

HUD & HELSE

NR. 2 MAI 2024 / 50. ÅRG / PSORIASIS- OG EKSEMFORBUNDET

Stressa?

Slik kan du oppnå
den rette balansen



20

Helhetlig HS-
behandling

26

Pasientstolen som
ble kunstverk

29

God hjelp av
blodprøver



Lurer du på noe eller trenger du noen å snakke med? Ta kontakt med oss!

Katrine



Thea



Sanna



Våre helsefaglige rådgivere svarer på spørsmål om hudsykdom, psoriasisartritt, trening og kosthold



www.hudportalen.no/raad



Tjenesten er gratis for medlemmer.

Innhold

6

Hva gjøres for å hindre at innføringen av Helseplattformen i Helse Møre og Romsdal rammer pasientene?

10

Anette Nærby og Martin Tangsveen opplever at stress går utover psoriasisen. Det er viktig å være glad i kroppen sin, mener de.

20

Forbundsleder Lill Sverresdatter Larsen (t.v.) og Margunn Skudal Nistad i Norsk sykepleierforbund frykter at helsepersonellkrisen vil gå utover kronikere.



33

Ta vare på føttene dine i sommer, slik at du hindrer hud- og leddplager.

43

Selvhjelpsverktøyet Ung Face It lærer ungdom hvordan de kan takle vonde tanker og følelser.



Hilsen fra redaktøren
Oppbluss kan føre til mer stress
Slik kan du forebygge stress
Trening beskytter mot smerte
Hudlegen har ordet
Positivt for psyken
Sykepleieren har ordet

s. 5
s. 14
s. 16
s. 18
s. 19
s. 25
s. 26

Studie om monitorering
Nedleggelse bekymrer
Oversikt fylkes- og lokallag
Forbundslederen
Nytt fra forbundet
Informasjon på ulike språk
Fothelsesamarbeid

s. 29
s. 32
s. 34
s. 35
s. 36
s. 37
s. 38

Det er bare å spørre
PEF-ung-sidene
PEF rundt
PEFs aktivitetskalender
Liste over likepersoner
Kryssord og sudoku
Organisasjonsskolen

s. 40
s. 42
s. 44
s. 45
s. 47
s. 49
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: iStock

Oppdag friheten **ved** **hjemmebehandling** med UV-lysprodukter fra Scan-Med!

Med våre UV-lysprodukter for hjemmebehandling får du friheten og fleksibiliteten til å behandle og lindre symptomer på hudtilstander som psoriasis, vitiligo, og eksem når du ønsker det, alt fra komforten av ditt eget hjem.



UV-lyskam

Dermalight®80R, lett og praktisk, tilbyr svært korte behandlingstider takket være høy strålingsintensitet, og er perfekt for UV-behandling av hodebunnen og kroppens mer utilgjengelige områder. Med et avtakbart kamtilbehør som sikrer riktig hårdeling og avstand til behandlingsflaten, er denne UV-kammen utmerket for hjemmebruk. Den er også enkel både å bruke og å rengjøre, noe som gjør den til det ideelle valget for effektiv hjemmebehandling.



**Medlemsrabatt
på UV-lysprodukter**

Kontakt oss i dag for mer informasjon og tilpassede løsninger til dine spesifikke behov.

Scan-Med a/s
Norway

Din leverandør av medisinsk teknisk utstyr

Scan-Med a/s
Syretårnet 24, 3048 Drammen
Tel: 32 26 53 30
scan-med@scan-med.no
www.scan-med.no

Penga rår

Det er trist å lese rapporten om sosial ulikhet i helse fra Helsedirektoratet og Nasjonalforeningen for folkehelsen som ble lansert 8. mai. Rapporten er laget av Oslo Met, og ikke uventet er det slik at jo mer penger og bedre økonomi du har, jo bedre helse har du. «De rike overlever det de fattige dør av», sa helsedirektør Bjørn Guldvog på lanseringswebinaret på frigjøringsdagen 8. mai.

Ifølge rapporten er risikoen for å dø tidlig av en sykdom som kan forebygges eller behandles, fem ganger høyere for de fattigste av oss enn for de rike. For menn og kvinner i den fjerdedelen med lavest inntekt i landet, har utviklingen av levealder stagnert. For den rikeste gruppen har levealderen økt jevnt og trutt. Og kanskje de heldigste av oss, er 40-åringene som tilhører de rikeste i landet. De lever 14 år lenger enn de som tilhører gruppen med de fattigste.

Det kom også frem under lanseringen at personer med helsetrøbbel strever med å fullføre utdanningsløpet og opplever diskriminering og barrierer i arbeidslivet. Kanskje samfunnet vårt ikke er så egalitært som vi liker tro, spurte forskerne da de presenterte rapporten.

Rapporten tar utgangspunkt i dødsfall og deler inn i unngåelige og uunngåelige dødsfall. Med unngåelige dødsfall mener forskerne dødsfall som skyldes ulykker eller sykdom som det i dag finnes effektiv behandling for eller som lar seg forebygge. Når det kommer til de uunngåelige dødsfallene dreier det

seg om sykdom som vi ikke kan avverge. Ulikheten er størst når det er snakk om de unngåelige dødsfallene enn de uunngåelige. Det betyr at ulikheten er samfunnsskapt.

Rapporten understreker at det å være høyt i samfunnshierarkiet er gunstig i seg selv og at høy sosioøkonomisk status er en ressurs, fordi du har tilgang på en rekke ressurser som kan brukes til å forbedre helsetilstanden din og forlenge livet ditt.

Etter en rask lesing av rapporten, kan jeg ikke se at kroniske hudsykdommer og psoriasisartritt er nevnt spesielt. Men kan utgangspunktet for en person som har en kronisk hudsykdom, som ofte fører med seg andre helseplager og andre sykdommer, gjøre at du havner i det nedre sjikt i samfunnshierarkiet og får en lavere sosioøkonomisk status? Som vi vet er det en høyere risiko for å psykiske lidelser, hvis du har en hudsykdom. Og hvis du for eksempel har psoriasis, har du en forhøyet risiko for hjerte- og karsykdom, diabetes og metabolsk syndrom. Kan det være slik at kompleksiteten i det å ha en kronisk hudsykdom, kan gjøre at sosial ulikhet i helse slår negativt ut for deg som har det?

Folkehelse rapporten fra Folkehelseinstituttet (FHI) i 2021 sier at livskvaliteten er i gjennomsnitt høy i Norge, men den er skjevfordelt. Ifølge rapporten er det særlig personer med levekårsrelaterte problemer som blant annet dårlig økonomi, arbeidsledige, uføre,

personer som har redusert psykisk eller fysisk helse og som lever med nedsatt funksjonsevne som oppgir at de dårlig livskvalitet. Økonomi spiller med andre ord en viktig rolle både når det er snakk om sosial ulikhet i helse og når det handler om livskvalitet.

Funnene fra rapporten om sosial ulikhet i helse tyder på at sosioøkonomisk ulikhet i for tidlig død er samfunnsskapt. Det betyr at det bør være mulig til å finne tiltak som kan minske avstanden mellom topp og bunn. Et tiltak kan være å opprette tverrfaglig allmennhelsetjeneste, som forbundsleder Lill Sverresdatter Larsen i Norsk sykepleierforbund snakker om i et intervju i denne utgaven av Hud & Helse. Ifølge Larsen kan det bidra til å gjøre det lettere å lære mestring og forebygging av uhelse hos blant annet personer som har kroniske hudsykdommer. Forhåpentligvis kan det gi personer med kroniske hudsykdommer også mer helhetlig kunnskap om det komplekse ved hudsykdommen, som igjen kanskje kan bidra til mer tilgang på flere ressurser. Ikke er det bare til det beste for pasientene, men for hele samfunnet.



Eldrid Oftestad
Redaktør



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

Annonsekontakt
Edda Presse v/Sissel Bjerkeset
922 10 891
sissel@eddapresse.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. 3 – 2024
utgis 27. september 2024

Frist for materiell
29. august 2024

Opplag
4 000

Fagpressen

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

Omstridt journalsystem innføres i flere helseforetak



I april ble Helseplattformen innført i Helse Møre og Romsdal. Direktør har forståelse for at erfaringene fra St. Olavs hospital i Trondheim vekker bekymring.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

Illustrasjon: iStock

Helseplattformen er en felles pasient-journal, der helsepersonell kan gå inn å finne og legge inn opplysninger. Journalen er laget for kommuner, sykehus, fastleger og avtalespesialister. Da Helseplattformen ble innført for noen år siden på St. Olavs hospital i Trondheim, ble det avdekket flere alvorlige problemer med informasjonsflyten. Det medførte redusert pasientsikkerhet og lite effektiv pasientbehandling, og St. Olavs hospital innrømmet at det kunne medføre økt ventetid for hudpasientene ved sykehuset.

Den omstridte pasientjournalen ble innført i Helse Møre og Romsdal kl. 04.00 lørdag 27. april i år. Dermed er Helseplattformen innført i to av tre helseforetak i Midt-Norge og 28 midtnorske kommuner.

- Tar hensyn til erfaringer

- Det ble avdekket flere alvorlige problemer med innføringen av Helseplattformen i på St. Olavs hospital, Helse Nord-Trøndelag og flere kommuner i Trøndelag for noen år siden. Kan Helse Møre og Romsdal garantere at det samme ikke vil skje i Helse Møre og Romsdal?

- Vi skal være forsiktig med å utstede noen garantier. Men det vi kan forsikre om, er at Helse Møre og

Romsdal, i arbeidet med å sikre forsvarlig pasientbehandling og forsvarlige arbeidsvilkår for våre ansatte, har hensyntatt erfaringene fra innføringen av Helseplattformen ved St. Olavs hospital. Dette er detaljert og grundig belyst i vår risiko- og sårbarhetsanalyse, sier administrerende direktør Olav Lødemel i Helse Møre og Romsdal.

- Hva gjøres konkret for å hindre at innføringen ikke vil gå utover pasientene?

- Da vil jeg vise til vår risiko- og sårbarhetsanalyse beskrevet grundig i styresak fra februar og oppdatert styresak mars.

I referatet fra møtet til styre-administrasjonen i Helse Møre og Romsdal 6. mars ble følgende vedtak fattet i saken «Status innføring Helseplattformen i Helse Møre og Romsdal»: «Styret ser alvorlig på manglende kapasitet i HMR knytt til innføringa av Helseplattformen. Styret ber administrerende direktør fortsette dialogen med Helse Midt-Norge, St. Olavs hospital og Helse Nord-Trøndelag om å sikre nødvendig personell for å kunne gjennomføre en forsvarlig innføring av Helseplattformen i HMR.»

- I en artikkel i Hud & Helse i for kom det frem at innføringen av Helse-

plattformen også kan ha gått utover behandlingen av hudpasientene ved St. Olavs hospital. Bør hudpasienter i Møre og Romsdal være bekymret for at det også kan skje i Møre og Romsdal?

- Vi har stor forståelse for at erfaringene fra innføringen av Helseplattformen ved St. Olavs hospital vekker bekymring både hos fagfolk og ikke minst pasienter. Det er ikke til å legge skjul på at det å innføre et helt nytt og komplisert journalsystem er svært krevende, ikke minst fordi det fordrer en betydelig endring av arbeidsprosesser. Dette tar tid å venne seg til. Men foretaket følger nå tett opp innføringen med daglige tverrfaglige møter, hvor både våre egne fagmiljø, Helseplattformen, Hemit og St. Olavs hospital, er representert. Og vi er helt åpne på at det som har aller høyeste prioritet, er å sikre at pasientene våre får forsvarlig behandling på våre sykehus og institusjoner.

Hemit HF er Helse Midt-Norges teknologiforetak, som utvikler, forvalter og drifter felles IKT-systemer for alle sykehusene i Trøndelag og Møre og Romsdal.

Testet helse-app

Kristine Midtsæter er fra Aure og bor i dag i Hustadvika i Møre og Romsdal.



Hun er leder og ungdomsrepresentant i Psoriasis- og eksemforbundets lokallag PEF Romsdal. Hun var medlem i Helse og Romsdals ungdomsråd og var en av ungdomsrådet representanter i brukerutvalget til Helse Midt.

– Mesteparten av jobben med Helseplattformen var gjort da jeg kom inn i brukerutvalget, men jeg fikk komme med noen innspill. I tillegg fikk jeg være med og teste HelsaMi-appen og gi tilbakemeldinger på brukervennlighet, forteller hun.

HelsaMi-appen er Helseplattformens innbyggerportal, der pasienten kan gå inn og lese opplysninger i journalen som er lagt inn i Helseplattformen. I tillegg går det blant annet an å se resepter, timeavtaler og sende henvendelser i HelsaMi-appen.

Tilfeldighetene ville det slik at Midtsæter igjen ble involvert i arbeidet med Helseplattformen på et senere tidspunkt.

– For to år siden var jeg arbeidsledig og ble ansatt av Molde sykehus via et bemanningsbyrå i en jobb relatert til Helseplattformen. Vi var seks personer som ble ansatt for å teste utstyret til Helseplattformen før den skulle lanseres i Møre og Romsdal. Rett etter at våre kontrakter ble sig-

nert, ble prosjektet utsatt ett år. Vi var med på å sette ut utstyr og testing av nettverk, men ellers var det dessverre lite vi fikk gjøre, forteller hun.

Midtsæter mener Helseplattformen i utgangspunktet er et fantastisk prosjekt og en veldig god idé, samtidig som det har vært noen uhell med alvorlige konsekvenser.

– Jeg vil presisere at utrulling av Helseplattformen i kommunene har vært vellykket, det er St. Olavs som har hatt de store utfordringene. Jeg håper de har rettet opp i de fleste feilene når plattformen innføres i Helse Møre og Romsdal, og så håper jeg det er de ansatte og pasientene som prioriteres og ivaretas. Jeg har enn så lenge ikke hørt om noe som har gått galt, og jeg håper det fortsetter sånn. Jeg vil ønske de ansatte i Helse Møre og Romsdal masse lykke til med innføringen fremover, sier hun.

– Ekstra belastning

Stig Marius Betten Åsgård fra Møre og Romsdals-byen Kristiansund er leder i Psoriasis- og eksemforbundets lokalforening PEF Nordmøre. Av tilbakemeldinger han får om Helseplattformen, handler de stort sett om at det er en ekstra arbeidsbelastning for helsepersonell.

– Hver minste detalj må loggføres før behandling kan gis til pasienter, noe som kan skape ekstra belastning for pasienter og helsepersonell. Jeg har selv fått se systemet fra innsiden av på intensivavdelingen på Kristiansund sykehus, og det er ikke en løsning jeg tror vil øke kapasitet eller være til det beste for pasientene, sier han.

Åsgård mener at det er kritikkverdigg at Helse Møre og Romsdal setter i gang dette systemet, og han synes det sier veldig mye om hvor lite pasientene og ansatte betyr for helseforetakene.

– Bare en så enkel prosess som å gi en Paracetamol, er blitt en komplisert prosess som tar unødvendig lang tid.

Åsgård innrømmer at han tenker med skrekk og gru på hva som kommer til å skje med Helse Møre og Romsdal, hvis helsepersonalet får nok og kanskje velger å si opp jobben.

– Det store spørsmålet er nå hvor stort etterslepet er blitt og hvor lite effektivt sykehusene er blitt etter at Helseplattformen ble innført. Eller enda verre, hvor mange pasienter har ikke fått korrekt behandling eller forsvunnet i systemet? spør han.

Stress kan:

- Forverre sykdom
- Gå utover psyken
- Bli en ond sirkel



Jakten etter riktig balanse

Begge vet hva de bør gjøre for å unngå stress, men det er ikke alltid så lett å få det til.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

De opplever begge at tilværelsen er preget av stress for tiden. Ny familie-situasjon med et barn som er sykt, tar på for Anette Nærby. Martin Tangsveen jobber mye. Begge to merker at det går utover psoriasis.

– Så mye psoriasis som jeg har nå, har jeg aldri hatt noen gang. Jeg er på jobb døgnet rundt, som i går da jeg var på jobb i 16 timer.

Det går utover søvn, som igjen fører til dårligere mental helse. Og mer stress, forteller Martin.

Han jobber som selger i Tendenz Hårpleie i Oslo. Anette er pedagogisk leder for Norlandia Solbergelva barnehage i Drammen. De kjenner hverandre fra ungdomsorganisasjonen PEF-ung, der de begge er styremedlemmer.

– For meg har stress alltid handlet om psyken. Hvis jeg har det bra med meg selv, så har huden min det bra. Så fort jeg stresser, er sliten og det er mye, så kommer psoriasis. I de periodene

i livet da det har skjedd tøffe ting, har jeg alltid hatt mye psoriasis. Så fort jeg begynte å finne meg selv, like meg selv og være komfortabel med meg selv, skjedde det noe bra med huden min. Hvis jeg stresser mindre og har det bedre med meg selv, har jeg også mindre psoriasis, sier Anette.

Likevel tenker Anette at det fysiske henger sammen med psyken og at kosthold og fysisk aktivitet hjelper.

– Da jeg endret kostholdet mitt og begynte å trene,

opplevde jeg en helomvending. Men jeg tror i bunn og grunn at for meg handler dette med stress om psyken.

Psoriasis som vennskap

Martin opplever at psoriasis hans blomstrer på grunn av dårlig kosthold og lite fysisk aktivitet.

– Det er litt pussig, men for tiden har jeg bare psoriasis på overdelen av kroppen og ikke underdelen, og spesielt har jeg psoriasis i hodebunnen og ørene. Jeg

pleier å se på psoriasis som et vennskap. I den siste tiden har jeg ikke vært snill mot denne vennen og ikke tatt vare på den fordi jeg stresser mye med jobb, spiser mye dårlig mat og er lite fysisk aktiv. Derfor har ikke vennen min på kroppen det noe bra, sier Martin.

For Anette er det tydelig når kroppen og psoriasis reagerer på stress.

– Jeg vet når jeg har de dagene jeg er mer stressa, og de dagene kjenner jeg at det pipler. Jeg tror ikke nødvendigvis det er utbrudd, men jeg kjenner på kroppen at det murrer. En annen dag kan jeg kjenne på kroppen at jeg har overskudd og har mer å gi. Søvn kommer også inn i bildet. Lite søvn, kort lunte, mer stress – og mer psoriasis. Det er en ufattelig ond sirkel, og når jeg er i den onde sirkelen har ikke kroppen min det bra fordi psyken min ikke har det, sier Anette.

Hun forteller at hun får hjelp av en psykolog.

– Jeg begynte å gå til psykolog etter fødselen på grunn av fødselsdepresjon. Jeg tok meg aldri råd til å gå til psykolog før fordi det er så dyrt.

«Så fort jeg stresser, er sliten og det er mye, så kommer psoriasis»

– For meg har stress alltid handlet om psyken, sier Anette Nærby.
Foto: Privat

HØVEDSAKEN **STRESS**



– Det er viktig å finne en balanse, sier Martin Tangsveen.
Foto: Privat

Tidligere pleide hun å forebygge stresssituasjoner med egentid og pleie huden med å sole seg og bade i saltvann. Det er ikke så lett å få til nå som småbarnsmor.

– Det er ikke så lett å behandle meg nå som det var før. «Hvorfor smører du deg bare ikke?», spør folk. Men kremen gjør ikke at jeg mister psoriasisen min, den hjelper på det ubehagelige som kløe.

To former for stress

Siden stress er en kjent underliggende faktor for oppblomstring av psoriasis, synes Martin det kan være litt vanskelig å tolke hva som egentlig skjer i kroppen ved stress. Etter å ha lest seg opp på psoriasis, tenker han at det er flere former for stress.

– Det er de ytre påvirkningene som jobb og familieliv. Og så det de indre faktorene som går på det mentale stresset, som tanker og bekymringer. Det mentale stresset tror jeg ikke slår veldig ut på psoriasisen i mitt tilfelle. Jeg tror det er heller mer det innvendige stresset i tarm- og magesystemet

som påvirker psoriasisen, at det rett og slett er en ubalanse i kosthold av for mye rødt kjøtt, sukker, alkohol kombinert med for lite søvn. Jeg ser på det som en tennisball i tarmsystemet som enten minker til en pinpongball og har det veldig fint, eller så øker den i størrelse til en tennisball fordi den er betent og irritert. På den måten sier den fra med overproduksjon av hudceller, og flekkene på kroppen dukker opp. Det er noe som ikke er i balanse.

– Kan dere oppleve at stress avler stress, at dere blir stressa av at dere ikke skal stresse?

– Ja, og spesielt når du får høre: «Ikke stress, da!», legger Anette til.

– Jeg føler i hvert fall veldig på at jeg stresser mye nå fordi jeg har så mye psoriasis, sier Martin. – Jeg sover vesentlig dårligere og våkner opp om natta fordi jeg må klø og klø. Jeg føler at jeg bruker så mye tid på å smøre meg og behandle dette. Det blir til en dels grad bedre, men jeg stresser av at

«Jeg pleier å se på psoriasis som et vennskap»

jeg må sette av tid til behandling. Så nå har jeg bestilt meg time hos hudlege for å søke om å komme på behandlingsreise. Jeg har aldri vært på det før, men jeg mener at nå er tidspunktet å gjøre det fordi det er så ille og fordi

jeg har valgt å ikke begynne på biologisk behandling.

Behandlingsjakten

– Gjør det deg stressa, Martin, å være på jakt etter en behandling som fungerer?

– Ja. Jeg har vært bra med psoriasis i to-tre år fordi jeg har gått på legemiddelet Metex, metotreksat. Det sluttet jeg med i høst. Jeg følte at jeg ikke tålte det lenger på grunn av bivirkningene. Jeg har fått tilbud om å begynne på den biologiske behandlingen Hyrimoz, men jeg har valgt å takke nei til det. Det skyldes en større skepsis mot legemidler, og at jeg er overbevist om at for meg vil det hjelpe å endre kostholdet for å komme i en ideel vekt. Da vil mye av psoriasis min bedres. ➔



Anette Nærby og Martin Tangsveen merker at stress kan gå utover psoriasisen. De kjenner hverandre fra ungdomsorganisasjonen PEF-ung, og her er de på Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte i 2022.
Foto: Psoriasis- og eksemforbundet

Det skremmer meg på en måte at jeg står på nestøverste trappetrinn i psoriasisbehandlingen. Bortsett fra behandlingsreise, har jeg på en måte kun igjen biologisk behandling. Metex funket i den grad at jeg fikk vesentlig mye mindre psoriasis, men jeg taklet ikke bivirkningene. Så du må enten velge pest eller kolera. Du kan ta noen tabletter eller

sette en sprøyte, og det hjelper deg til en viss grad. Men du får en konsekvens at du legger på deg. Du må velge enten det ene eller det andre, og jeg har valgt

å gå utenom disse medikamentene og heller prøve å ta av de kiloene jeg har lagt på meg, forteller Martin.

Behandlingsreise har på mange måter vært en måte for Anette å takle og forebygge stress. Sist gang hun var på det, var i 2015.

– Jeg har snakket pent om behandlingsreise til Martin, så han vet hvordan det har fungert for meg. Behandlingsreise er akkurat det som kan hjelpe, for det handler om kosthold, trening, være snill mot seg selv og tenke på at huden er din beste venn. Og så kan du komme vekk fra stressmomentene hjemme.

– *Hva sier du det til, Martin?*

– Jeg er enig i dette. Jeg har hørt det Anette har fortalt om behandlingsreiser, og jeg tenker at dette er et tilbud som absolutt må videreutvikles fordi det er så nyttig.

– Vær glad i kroppen din

– *Har dere noen råd dere vil gi til andre for å mestre stress?*

– Ta vare på deg selv. Hvis du opplever stress på grunn av hudsykdom-

men din, så er det som Martin sier, at det er viktig å være glad i kroppen sin. Jeg er ikke så flink til dette selv, så det er vanskelig å gi råd. Men jeg vet at det er lurt å lytte til kroppen din og snakke med folk rundt deg, med noen som kan kanskje få stressnivået litt lenger ned. Prat med venner og venninner og spør om hjelp til å plassere tanker, råder

Anette.

– Hvis jeg skal gi noen råd til hva som kan være greit å gjøre for å takle stress, så tror jeg det kan være lurt å bevisstgjøre sine handlinger og være litt sin egen

forsøkskanin. Med det så mener jeg at du kan prøve å analysere spise- og søvnmonstret ditt og hvordan dette er med på å påvirke kroppen. Dette kan du notere ned og drøfte med fastlegen eller hudlegen din – rett og slett lage din egen legejournal. Dermed kan du lære å kjenne dine triggerpunkter. Det er mange faktorer som jeg tror man kan lære seg for å forstå ting bedre, hvis man er villig til å legge ned litt innsats til å lese seg opp på sykdommen og gjennom sine egne analyser putte ting i en sammenheng. For meg er for eksempel det å

drikke rødvin kanskje det som trigger min psoriasis aller mest. Etter kanskje et halvt glass rødvin blir jeg rød og begynner å svette, forteller Martin.

– Det er det jeg mener med at det begynner å piple eller krible i kroppen, legger Anette til. – Ja, kommer det fra Martin.

Han tenker også at det kan være lurt å legge en plan og strukturere opp hverdagen for å komme seg ut av stresset.

– Ikke ha en for lang to-do-liste og heller fordele oppgavene på flere dager, og minimum ta en tur ut i frisk luft i 30 minutter hver dag. Å ta en tur på morgenen for å gi seg selv en frisk og god start på dagen, tror jeg kan være veldig fint. Og så tror jeg det hjelper å være åpen og ærlig – tørre å prate om hvordan man har det med sine nærmeste.

– Jeg har nok dette flink pike-syndromet, for jeg skal ofte ha ting gjort med én gang, innrømmer Anette.

– Det er viktig å finne en balanse. Hvis du lar ting ligge, så kan det hende du irriterer deg over det. Da har balansen gått for langt igjen, mener Martin.

– *Og da blir det mer stress?*

– Ja, det gjør jo det, sier Anette.

Dele opp- og nedturer

– *En ting til slutt: Var det stress å være med på dette intervjuet?*

– Litt, innrømmer Anette.

– For min del var det egentlig befriende å kunne prate litt om dette og høre at Anette står i samme situa-

sjon. Jeg reagerer ofte i settinger hvor det blir mye sykdomsprat. Derfor er jeg nok ikke så flink til å prate om det selv. Men det er fint å snakke om det når

det er flere som er i samme båt, å høre at du ikke er alene om det, forteller Martin.

– Jeg er evig takknemlig for vennskapene i PEF-ung fordi vi kan gjøre akkurat det her, dele opp- og nedturer og komme med råd og tips, påpeker Anette.



«Jeg vet at det er lurt å lytte til kroppen din og snakke med folk rundt deg, med noen som kan kanskje få stressnivået litt lenger ned»

«Å ta en tur på morgenen for å gi seg selv en frisk og god start på dagen, tror jeg kan være veldig fint»

Stress kan gjøre det verre

Alle kronisk inflammatoriske sykdommer kan forverres av stress, mener hudlege Flora Balieva.

Tekst: Eldrid Oftestad

– Likeså kan det å ha en sykdom være en stressor, noe som forårsaker stress i hverdagen, legger Flora Balieva til.

Hun er overlege ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus og har forsket på psykologiske utfordringer og livskvalitet blant pasienter med hudsykdommer. I 2019 forsvarte hun sin doktorgradsavhandling om temaet ved Det medisinske fakultet på Universitetet i Oslo, og hun har skrevet en fagartikkel om stress og hudsykdommer hos norske pasienter.

Ifølge Balieva er det nå en etablert viten om at psoriasis og andre hudsykdommer gir økt risiko for depresjon, angst og lavere livskvalitet, og at alle disse tilstander kan forverres eller forverres av stress.



Ifølge hudlege Flora Balieva kan sykdom forårsake stress i hverdagen.

– Det kan sies at stress direkte eller indirekte kan forverre hudsykdommer, og at hudsykdommer kan gi mer stress, sier hun.

Biologiske mekanismer

Når det er sagt, varierer det hvor mye stress påvirker deg. Ifølge Balieva er det derfor noen som ikke rapporterer at hudsykdommen endrer seg ved stress, mens for andre er det svært tydelig.

– Noen personer har lavere terskel for å oppleve stress. Hvis de i tillegg har en sykdom, vil de være spesielt utsatte for stresspåvirkning.

Det er flere studier som har sett på stress og psoriasis, og etter hvert er det kommet studier på stress og atopisk eksem.

– I de siste årene er det sett på stress og andre hudsykdommer. Flere studier har sett på sammenhengen mellom alvorlighetsgraden på psoriasis og stress, og noen studier har også sett at stress kan utløse de første utbruddene av psoriasis.

– Kan stress også være en biologisk faktor ved en hudsykdom?

– Ja. Det er biologiske mekanismer som utløser stress-inflammasjon. Cytokiner* og kortisol** skilles ut i større mengder ved stress. Og celler som

Hva er stress?

Stress betyr påkjenning eller belastning, og det er et medisinsk og psykologisk begrep som den ungarsk-østerrikske-kanadiske legen og biokjemikeren Hans Selye introduserte i 1936. Med stress menes et vidt spekter av krevende fysiologiske og psykologiske påvirkninger (stressorer) og organismens totale reaksjon på slike (ressursmobilisering).

Stress kan både ha positive og negative virkninger. Mildere former for stress kan virke fysisk og psykisk stimulerende. Eksempel på det kan være fysisk trening og utfordrende arbeid. På den andre siden kan langvarig stress ha negative følger og føre til fysiske og psykiske plager.

Når du opplever stress, kan huden påvirkes. Det frigjøres betennelses-

fremmede stoffer i kroppen, og det kan resultere i utbrudd av eksem og psoriasis, men også flassende eller kløende hud og hodebunn. Stress anses derfor som en trigger for psoriasis, atopisk eksem og kronisk elveblest. Dessuten kan daglige smerter, kløe, svie eller brenning i huden være kronisk stressende for kroppen.

Stress kan også påvirke muskel og skjelett. Stress kan føre til forandringer i blodårene dine, og det kan gi spenningshodepine og migrene. Hodepinen kan også forverres av muskelspenninger, som er vanlig ved stress.

Kilder: Store norske leksikon, Oslo Hudlegesenter og Hud & Helse.

deltar i betennelsesprosesser er ekstra følsomme for noen av disse biokjemiske stoffer og kan dermed forverre eller utløse inflammatoriske sykdommer.

Mer stress med oppbluss

– Hva er det viktigste for en hudpasient å vite om stress, tenker du?

– Det beste man kan gjøre er antakeligvis å kjenne til at stress kan forverre sykdommen og at oppbluss av sykdommen kan føre til mer stress, slik at det kan bli en ond sirkel. Stress over tid er generelt ugunstig for helsen, og dersom en befinner seg i denne onde sirkelen burde en forsøke å redusere stress i hverdagen. Det finnes måter å redusere stress på, men ofte vil dette innebære å ha innsikt i hva stress gjør med en og aktivt jobbe for å redusere stresset. For eksempel kan det hjelpe med kognitiv terapi, meditasjon, pusteøvelser, avslapningstiltak eller

«Det kan sies at stress direkte eller indirekte kan forverre hudsykdommer, og at hudsykdommer kan gi mer stress»

følge et mestringskurs. Flere kommuner tilbyr slike mestringskurs. Selvfølgelig vil det å få bedre kontroll over psoriasen eller hudsykdommen også være et tiltak for stressreduksjon, sier hudlege Flora Balieva.

* Cytokiner er ifølge Store medisinske leksikon signalmolekyler som produseres av blant annet immunceller (hvite blodceller) og spiller en viktig rolle i betennelsesreaksjoner. Noen cytokiner øker graden av betennelse, mens andre senker den.

**Kortisol eller hydrokortison er ifølge Store medisinske leksikon det viktigste glukokortikoidet hos mennesker og kalles ofte for «stresshormon» på grunn av rollen det spiller i kroppens stressrespons. Kortisol påvirker vevenes opptak og forbruk av glukose, og det kontrollerer immunforsvaret.

Spør om stressråd

Psoriasis- og eksemforbundet har en rådgivningstjeneste for deg som er medlem i forbundet eller i ungdomsorganisasjonen PEF-ung. Tjenesten er fortrolig og taushetsbelagt. Den erstatter ikke konsultasjon hos lege, men kan hjelpe deg på veien, og gi deg gode tips og råd om blant annet å mestre stress.

App til selvhjelp

Det finnes flere apper som kan hjelpe deg til å få ned stressnivået. Her er et utvalg.

Grubl

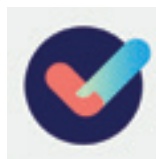
Helseappen Grubl er laget til deg som ønsker å bruke mindre tid på å gruble og bekymre deg. Det er Rådet for psykisk helse som står bak appen, og den passer best for ungdom og voksne. Appen er utviklet av Youwell AS og er gratis.



klassen. Treningsprogrammet varer i seks uker, og det er anbefalt å jobbe med programmet minst tre ganger i uken. Appen er utviklet av Youwell AS og Helse Bergen og er gratis. Ungspotlight passer best for ungdom mellom 13 og 18 år.

Overvinne

Appen Overvinne er utviklet av norske psykologer for å hjelpe deg med å mestre små og store utfordringer, som tristhet, bekymring, angst, grubling og stress. Appen gir støtte i form av videoer, lydfiler, tekster og oppgaver og passer for ungdom, voksne og eldre. De første sju dagene er appen gratis, deretter koster det 279 kroner per måned.



Gå10

Trimappen Gå10 er for deg som trenger mer trim og har behov for litt drahjelp for å komme i gang. Appen



registrerer de minuttene du går og gir de ekstrapoeng når du går i friskt tempo. Appen er utviklet av Helse- direktoratet og er gratis. Den passer for ungdom, voksne og eldre.

Heia

Appen Heia gir starthjelp til deg som ønsker å endre din livsstil. På appen får du daglige heiarop og nyttige triks til å gjøre livsstilsendringer. Appen er gratis og passer best for ungdom, voksne og eldre. Den er utviklet av Apt for Helsedirektoratet.



Tankevirus

Videoappen Tankevirus kan minne litt om Netflix. Via appen mottar du hver morgen i tre uker et nytt videotips som hjelper deg å avsløre tankevirus i hverdagen og hjelper deg til å se på hverdagen din på en ny måte. Appen er gratis og passer for ungdom, voksne og eldre.



Ungspotlight

Denne appen er et selvhjelpsprogram for deg som har frykt for å snakke foran



På nettsiden helsenorge.no finner du flere verktøy som kan motivere og hjelpe deg til å forebygge stress og motvirke det. På side 43 kan du lese om selvhjelpsverktøyet Ung Face It. Verktøyet er for deg som er ung og som synes det er vanskelig å leve med en tilstand eller skade som påvirker utseendet ditt.





Illustrasjonsfoto: iStock

Styrk stressmotstanden din

Selvaksept er en faktor som styrker stressmotstand, slik at du i stedet kan bruke tid på lystbetonte og meningsfulle ting i hverdagen din.



Tekst: Tonje Oord, lege, terapeut og gründer av SamtaleLegen.no

Stressresponsen vårt er kroppens naturlige og viktige respons på en fysisk, kjemisk eller mental belastning og har til hensikt å bringe kroppen tilbake i balanse, likevekt og trygghet.

Stress kan være medvirkende, utløsende eller forverrende årsak til en rekke fysiske og psykiske sykdommer, inkludert hudsykdommer som eksem og psoriasis. For det er stressende å være syk.

Det er stressende å ha smerter, kløe, variasjon i sykdomsgrad, begrensninger,

behov – og det er stressende å kanskje se annerledes ut. Stress tærer på ressursene våre, og derfor er det så nyttig å kunne håndtere og regulere hverdagsstresset på en hensiktsmessig måte, slik at vi lettere kan opprettholde en god balanse.

Alle vet at det å spise sunt, være i regelmessig bevegelse og sove nok er viktig for kroppen og psyken vår. Effektene av dette er mange. Blant annet gjør det oss mer motstandsdyktige og robuste mot stress, altså vi tåler stress og belastninger bedre – vi tåler livet bedre.

SamtaleLegen.no

Tonje Oord er lege, terapeut og gründer av SamtaleLegen.no. Hun tilbyr Stressmestrings-appen «Lev Mer, Stress Mindre», 1-1-samtaler og foredrag.

Les mer på nettsiden levmerstressmindre.no eller send Tonje Oord en epost til post@samtalelegen.no

Det som det ikke snakkes like mye om, er disse indre faktorene som også styrker stressmotstanden vår.

Dette er de indre faktorene:

- **Gode Relasjoner**

Her kjenner vi oss trygge og vi kjenner på tilhørighet. Fravær av gode relasjoner er ensomhet, og det kan sees på som en kronisk stress-

tilstand. Vi trenger ikke så mange, men alle trenger noen få nære personer.

- **Positiv egentid og hvile**

Kroppen vår trenger hvile for å lade. Enten gjennom søvn, men også gjennom pauser i løpet av dagen eller uka vår. Vi trenger tid uten mobilen, tid hvor vi ikke skal prestere og levere, men tid hvor vi kan senke skuldrene, slappe av og få påfyll.

- **Selvmedfølelse**

Dette handler om å møte seg selv på samme måte som man vil ivareta en god venn som har det vanskelig, altså med varme, omsorg og raushet, fremfor selvkritikk. Dette kan bidra til å redusere indre stress og uro.

- **Selvaksept**

Det handler om å forson seg med seg selv, sine skavanker, sårbarheter, sykdommer og tilkortkommenheter. Vi trenger ikke å elske alt ved oss selv, men å øve opp en aksepterende

holdning av nåværende situasjon og en aksepterende holdning til oss selv, frigjør mental kapasitet og krefter som du i stedet kan

bruke på lystbetonte, meningsfulle og verdifulle ting i hverdagen din.

- **Grensesetting**

Bare du kan sette grenser for deg selv og verne om din tid, dine krefter og din oppmerksomhet.

- **Å kjenne våre verdier og prioritere etter dem**

Bli kjent med hva som er viktig for deg, hva som gir hverdagen din mening, hva slags person du ønsker å være og hvordan du vil bruke denne tiden du har blitt gitt her på

jorden. Når du har funnet frem til dette, kan du øve deg på å prioritere etter disse verdiene og ikke nødven-

digvis etter hva følelsene dine eller tankene dine måtte fortelle deg. For ellers er det lett at grubling, bekymring, eller dårlig samvittighet blir førende for dine valg og handlinger. Dette kan begrense deg, tære på krefter og redusere livskvaliteten din.

Disse punktene er

ikke noe vi skal mestre perfekt, men dette er noe vi kan øve oss på og bli bedre på.

«Stress tærer på ressursene våre, og derfor er det så nyttig å kunne håndtere og regulere hverdagsstresset på en hensiktsmessig måte, slik at vi lettere kan opprettholde en god balanse»

Hva trenger du å ha fokus på i tiden som kommer?

Vil du delta i forskningsprosjektet: Effekten av fiskeolje på atopisk eksem?

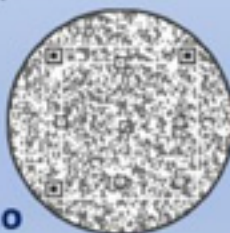
- Har du mild til moderat atopisk eksem?
- Vil du teste tilskudd med kapsler med fiskeolje eller vegetabilsk olje i 6 måneder?

For mer informasjon:
Ta kontakt med Klinisk forskingspost
ved Ålesund Sykehus her:

Du kan sende e-post til:

kliniskforskningspost@helse-mr.no

Eller ringe på tlf.: **70 10 61 92**



Trening beskytter

Forskere har funnet ut at fysisk aktive har mindre risiko for å oppleve smerter flere år senere.

I fjor fant forskere fra UiT Norges arktiske universitet, Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) og Folkehelseinstituttet (FHI) ut at blant mer enn 10 000 voksne hadde de som var fysisk aktive høyere smertetoleranse enn de som var stillesittende. Dessuten fant de ut at jo høyere aktivitetsnivået var, desto høyere var smertetoleransen.

– Dette antyder at fysisk aktivitet påvirker vår evne til å tolerere smerte og kan være en av måtene aktivitet

hjelper med å redusere risikoen for å få alvorlige kroniske smerter, sier doktorgradstipendiat Anders Årnes ved UiT og UNN i en pressemelding fra UiT Norges arktiske universitet. Han er en av forskerne bak studien.

Årnes forteller også at forskerne fant ut at personer som var mer aktive i fritiden, hadde en lavere sjanse for å oppleve ulike typer vedvarende smerter sju-åtte år senere. For eksempel var det å være bare litt mer aktive, som

å gå fra lett til moderat aktivitet, forbundet med fem prosent lavere risiko for å oppgi noen form for kronisk smerte senere. Han legger til at for alvorlige smerter på flere steder i kroppen var høyere aktivitet forbundet med 16 prosent redusert risiko.

Forskerne hadde med nesten 7 000 personer i studien sin, og de var rekruttert fra den store Tromsøundersøkelsen, som har samlet inn data om folks helse og livsstil over mange år.

Europeisk godkjenning

EU-kommisjonen har godkjent legemiddelet Bimzelx (med virkestoffet bimekizumab) til behandling av moderat til alvorlig hidradenitis suppurativa (HS), skriver legemiddelfirmaet UCB som produserer Bimzelx. Dette vil si at legemiddelet har fått markedsføringstillatelse i EU. Det innebærer den første regulatoriske godkjenningen på verdensbasis for Bimzelx i HS-behandling.

Godkjenningen er basert på resultater fra to fase 3-studier, der effekten og sikkerheten til bimekizumab ved behandling av moderat til alvorlig HS ble evaluert. Fase 3-studier er større kontrollerte studier på effekten og sikkerheten av en behandling.

Godkjent i Japan

Som første land i verden har Japan godkjent det biologiske legemiddelet Dupixent med virkemiddelet dupilumab i behandling av kronisk spontan urtikaria. Dette forteller legemiddelfirmaet Sanofi i en pressemelding. Sanofi produserer Dupixent. Godkjenningen i Japan er blant annet basert på resultater fra fase 3-studie som viser betydelig redusert kløe sammenliknet med placebo. I tredje fase i en klinisk studie undersøkes effekten av behandlingen på større pasientgrupper for å dokumentere de effektene som er funnet i de tidligere fasene.

Head to head-studie

I en «head to head»-studie på atopisk eksem ble legemidlene Rinvoq (med virkestoffet upadacitinib) sammenliknet med Dupixent (med virkestoffet dupilumab). I en «head-to-head»-studie blir to behandlinger vurdert direkte mot opp mot hverandre. I studien viste Rinvoq overlegenhet, og høyere andel av pasientene oppnådde 90 prosent eller høyere reduksjon i eksem, skriver Health Talk.

Studien vil ikke ha stor påvirkning på klinisk praksis på grunn av anbudene på eksem-medisiner, mener hudlege Olav Sundnes ved Oslo universitetssykehus (OUS).

Fotterapeutene

- en del av den offentlige og private helsetjenesten

Fotterapeuter har en offentlig godkjent helsefagutdanning og er autorisert helsepersonell. Vårt fagområde omfatter riktig fottøy, gangmønster og sykdommer som er relatert til fot, ankel, legg, hofter og rygg.

Fotterapeuter finner årsaken og jobber målrettet i forhold til forebygging, behandling og individuell veiledning, og har et tverrfaglig samarbeide med annet helsepersonell.

www.fotterapeutforbundet.no



Hva er biotilsvarende legemidler?

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



Biotilsvarende legemidler har tilnærmet samme struktur som et originalt biologisk legemiddel, har samme effekt og er vanligvis mye billigere.

Biologiske legemidler er medisiner som er laget fra levende mikroorganismer, som bakterier og gjær, eller cellelinjer fra dyr eller mennesker. De brukes til å behandle mange sykdommer, blant annet psoriasis, hidrosadenitt og andre betennelsessykdommer i hud, ledd eller tarm.

Virkestoffet er store, kompliserte molekyler som kan variere noe i struktur på grunn av den biologiske produksjonsprosessen. Disse legemidlene kan ikke tas opp fra tarmen og kan derfor ikke gis som tabletter, men må gis i sprøyteform eller som infusjon inn i en blodåre. Biologiske legemidler er mye dyrere å utvikle og produsere enn tradisjonelle syntetiske legemidler.

Alle nye legemidler, også biologiske legemidler, er patentbeskyttet i flere år etter at de ble lansert. Først når patentet går ut, kan konkurrerende firmaer lage kopier og selge dem til en vesentlig lavere pris enn originalen. Slike biologiske legemidler kalles biotilsvarende legemidler – på engelsk heter det biosimilars.

Når syntetiske legemidler kopieres, kalles kopiene for generiske legemidler eller kopipreparater. Disse kopiene har nøyaktig samme kjemiske struktur og aktive ingredienser som originalen. Når man kopierer biologiske legemidler, derimot, blir kopien aldri helt lik. Men forskjellene er ikke større enn variasjonen innenfor ett og samme

originalpreparat. Effekten ved behandling av pasienter er like god. Derfor kalles disse legemidlene for biotilsvarende legemidler og ikke generiske legemidler eller kopipreparater.

«Når man kopierer biologiske legemidler, blir kopien aldri helt lik.»

Før biotilsvarende legemidler kan godkjennes til klinisk bruk, må de gjennomgå omfattende tester for å bevise at de har samme kvalitet, stabilitet og biologisk aktivitet og oppfører seg på samme måte når det kommer inn i kroppen som det originale biologiske legemidlet.

Fordelen med biotilsvarende legemidler er at de reduserer kostnadene for samfunnet. Konkurransen mellom legemiddelfirmaer om å produsere og selge gode og effektive legemidler til lavest mulig pris, gjør at flere pasienter med betennelsessykdom i huden kan bli tilbudt den aller beste behandlingen, der behandlingen er tilpasset den enkelte pasient.

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.

– Helhetlig sykepleie under press

Sykepleieledere er redd for at helsepersonellkrisen går utover HS-pasienter og andre personer med kroniske sykdommer.

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

I blokka til Norsk Sykepleierforbund i Oslo sentrum snakkes det om frykt. Både forbundsleder Lill Sverresdatter Larsen og faggruppeleder for hudsykepleiere, Margunn Skudal Nistad, frykter at helsepersonellkrisen i Norge vil gå utover personer med kroniske sykdommer, som blant annet hudsykdommer som hidradenitis suppurativa (HS) eller hidradenitt. Lenge har det vært snakk om at vi kan få en helsepersonellkrise i landet, ikke minst da regjeringens Helsepersonellkommisjon la frem sin utredning «Tid for handling. Personellet i en bærekraftig helse- og omsorgstjeneste» i februar i fjor. Den viste at noe må gjøres nå for å møte mangelen på helsepersonell i fremtiden. Skal vi tro Larsen og Nistad er vi allerede i en helsepersonellkrise.

– Vil det si at en helsepersonellkrise egentlig en trussel for kronisk syke?

– Absolutt. Det ser vi når vi ser til Storbritannia som ligger noen år foran oss med en helsekrise. Der er det fire grupper som får minst eller står uten tjenestetilbud, og det gjelder gruppene barn og unge, psykisk helse og rusproblematikk, eldre mennesker og personer med kroniske sykdommer. Det er dit vi absolutt ikke vil komme, understreker Lill Sverresdatter Larsen.

Ifølge forbundslederen er HS en slik kronisk sykdom, og personer med hudlidelser vil være av de pasientene som med mangel på helsepersonell, vil få et forverret tjenestetilbud i fremtiden.

– Det er allerede for lite kunnskap om sykdommen HS. Også helsepersonell kan forstå sykdommen som noen byller her og der, som kan opereres bort

– altså som noe enkelt som det offentlige i framtiden ikke trenger å ta ansvar for, men henvise til private klinikker for behandling. HS er en autoimmun sykdom som gjerne henger sammen med en del andre sykdommer. Det handler også om psykisk helse og livskvalitet. Det er viktig at det er kunnskap rundt det komplekse i denne sykdommen, som kan fremstå som enkel og ikke livstruende der og da. Dette er viktig å få frem, understreker forbundslederen.

– Og så må det komme frem hvor viktig det er med forebygging og hvor lite det er prioritert i dag, legger Margunn Skudal Nistad til.

Nistad er leder for Norsk Sykepleierforbunds faggruppe for sykepleiere innenfor dermatologi og venerologi. Til daglig jobber hun på Helse Førdes hudavdeling.

Brenne for HS

Ifølge Nistad er det forskjellig hva slags tilbud HS-pasienter får i de ulike helseforetakene.

– Jeg tror du er avhengig av at det er noen som brenner for den spesifikke sykdommen. Da blir den fremsnakket, og sykepleierne får skoling for å lære mer om sykdommen. Men hvis du ikke har noen personer på arbeidsplassen din som tar tak i den enkelte problemstillingen, så vil den bli overkjørt av andre ting, sier Nistad.

– Så vi er rett og slett avhengig av at noen brenner spesielt for en diagnose for at sykepleiere får oppdatert kunnskap om den?

– Nå kan jeg bare snakke ut fra der jeg jobber i Helse Førde. Vi jobber mye med hidradenitt, og vi tilbyr laserkirurgi. For noen år siden ville ikke

ledelsen at vi lenger skulle tilby denne behandlingen fordi den er så ressurskrevende. Da kom vi sykepleiere på banen og argumenterte for at vi måtte fortsette med laserkirurgi, og det fikk vi gjennomslag for. Hvis du ikke har personer som brenner for saken og ser nyttigheten av den, så er det en risiko for at slike uheldige forslag går igjen, forteller hun.

– Hva kan gjøres for at flere får kunnskap om HS slik at helsevesenet blir mer opptatt av denne hudsykdommen?

– Få mer kunnskap ut, sier Nistad med en gang og fortsetter: – Vi vet for eksempel at det har god behandlingseffekt med kirurgi, og det gjør mye for livskvaliteten.

Kompetansesenter

Forbundslederen mener at det kan være et alternativ å opprette et nasjonalt kompetansesenter på HS og andre særskilte hudsykdommer.

– Når vi vet at kunnskapen er liten, så kan et kompetansesenter på flere av disse sykdommene som trenger mer forskning, være et alternativ for å øke kunnskapen. Et slikt senter bør også opprettes fordi flere autoimmune hudsykdommer henger sammen, og de har langt mer alvorlige følgesykdommer enn det som er synlig på huden, utdypes hun.

– Hva gjør Norsk Sykepleierforbund for å løfte frem kunnskap om HS?

– Norsk Sykepleierforbund pleier ikke ofte å løfte frem enkeltsykdommer. Men vi har 35 faggrupper i Norsk Sykepleierforbund, og en av dem er knyttet til hud som løfter frem ulike huddiagnoser, sier Larsen.



Forbundsleder Lill Sverresdatter Larsen (t.v.) i Norsk Sykepleierforbund og faggruppeleder for hudsykepleiere, Margunn Skudal Nistad, mener det er behov for oppdatert kunnskap om HS.

– Det er mer naturlig at faggruppen får frem sykdommer og ulike problemstillinger knyttet til dem, legger Nistad til.

– *Hva lærer sykepleiestudentene på studiet om HS-diagnosen?*

– Nå begynner det å bli noen år siden jeg ble uteksaminert, men jeg kan ikke huske at vi hadde noe om hidradenitt på studiet. Det var først etter at jeg begynte å jobbe på hud at jeg ble kjent med denne sykdommen, forteller Nistad.

Ifølge Larsen, som har undervist i sykepleie frem til 2019, lærer du mest generelt om huden på bachelorstudiet i sykepleie.

– Du lærer for eksempel at huden er vårt største organ og det du kan forstå gjennom å observere og ved å ta på huden. Det er mange sykdommer som handler om dette, men jeg kan ikke huske at det gikk spesifikt på HS. Det er en del sykdomslære på studiet, men du skal ha særlig interesse for denne diagnosen for å ha lagt merke til den, eller du har kommet borti den under praksis på en avdeling, sier hun.

Fortsatt stigma

Begge sykepleielederne er fullt klar over at det er stigma knyttet til HS og at det kan gå utover livskvaliteten.

– Vi vet at det er mange sykdommer som det er knyttet stigma til, som for eksempel rus, psykisk uhelse og demens. Det er noe med det som blir synlig og hvis det i tillegg er knyttet til underliv, kan det være vanskelig å prate om. Du kan fortelle om at du har en knekt fot, men at du har en vulvalidelse eller betente svettekjertler er annerledes. Det kan oppleves som urent, og folk lurar på om du ikke har holdt deg ordentlig ren, sier forbundslederen.

– Mange som har HS kvier seg til å ta kontakt med lege, og det kan ta mange år før de oppsøker fastlegen sin. Og noen opplever at det går hull på byllene og at det lukter, og det er stigmatiserende og vanskelig, forteller faggruppelederen.

– *Etter det vi forstår står det fortsatt i en lærebok at HS kommer av at folk ikke vasker seg. Hva tenker dere om det?*

– Det viser at det er behov for oppdatert kunnskap om HS. Da jeg var ferdig utdannet i 2002, var det ikke samme kunnskap som i 2024. Men gjennom min utdanning har jeg også lært at jeg skal jeg lese meg opp på

oppdatert forskning og kunnskap for å kunne gjøre jobben min godt. Det krever noe av meg for å holde meg oppdatert, men også av arbeidsgiver. Og vi vet at arbeidsgiver over tid har skåret så ned på tidsbruk at sykepleiere ikke lenger får kurs. Det betyr at det du lærte i en lærebok i 1990 fortsatt gjelder, hvis du ikke har fått mulighet til å oppdatere deg, sier Larsen.

– *Hva lærer sykepleiere om pasientmøter? Enkelte pasienter opplever å bli møtt av sykepleiere som reagerer negativt på pasienter som har HS?*

– Det blir individuelt. Sykepleiere er ikke en ensartet gruppe som oppfører seg likt. Det er avhengig av hvem du er som person, understreker Nistad.

Larsen forteller at sykepleiestudentene får mye undervisning om etikk, relasjonskompetanse og om det å møte mennesker i utsatte situasjoner og agere på det. Men hun sier at det også kan

henge sammen med noe annet, hvis pasienter opplever at de får negative reaksjoner fra en sykepleier på sin HS.

– Hvis du som sykepleier ikke er bevisst på en sykdom og hvordan den ser ut, så kan du bli overrasket når du møter en pasient med denne sykdommen. Og hvis jeg har en sykdom og ser at mennesker blir overrasket, så ser du det. Kanskje jeg kjenner selv på stigma og er redd for det, og så vil jeg søke etter det og være oppmerksom på det i møtet med andre. Å bli overrasket kan også bli forstått som at man misliker noe, men det trenger ikke nødvendigvis være det samme. Som sykepleier har du også lært å snakke om det som er vanskelig, men da må du først være oppmerksom på det. Og hvis du mangler kunnskap om det, kan det kanskje være vanskelig å få pasienten til å åpne opp om det vanskelige.

Ikke organspesifikt

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 og depresjon er høyere for hudpasienten enn normalbefolkningen. Avhandlingen viser også sjansen for å slite med depresjon og angst er høyere for hudpasienter i Norge enn i andre europeiske land. Nistad synes det er rart at Norge skiller seg ut.

– Forskning viser også at det å ha en ubehandlet hudsykdom fører både til økt forekomst av depresjon og uføretrygd. Vi har diskutert litt dette i fagmiljøet, og vi skjønner ikke helt denne påstanden om at det skal være større i Norge enn ellers. Da spør jeg om det

er økt forekomst av depresjoner generelt i befolkningen i Norge kontra ellers i Europa. En lege jeg snakket med, mente at en behandlet hudsykdom kan føre til lavere forekomst av angst og posttraumatiske syndromer. For eksempel viste en studie om medikamentet isotretinoin i behandling av alvorlige former for akne og psykiske bivirkninger fra 2022

«Det er viktig at det er kunnskap rundt det komplekse i denne sykdommen, som kan fremstå som enkel og ikke livstruende der og da. Dette er viktig å få frem»

nettopp det*.

– *Hvordan bør en sykepleier møte en pasient om har en sykdom som kanskje også har psykiske utfordringer og opplever at sykdommen går utover livskvaliteten?*

– Det er jo hele forskjellen med nettopp sykepleie, kommer det med én gang fra Larsen før hun fortsetter: – Vi kaller det helhetlig sykepleie, og det er ikke organspesifikt. Vi lærer om og har selvfølgelig kunnskap om sykdommer, men mennesket kommer aldri bare med en sykdom. Vi reagerer for eksempel på når man på hjerteavdelingen sier at det kommer et hjerte inn. Det er vel en pasient med et eller annet med hjertet som kommer inn, ikke et hjerte alene? Selv om du kommer inn med en sykdom, gjør du som sykepleier vurderinger ut fra Hendersons behov**. Helhetlig sykepleie er nettopp det å møte mennesket i den situasjonen du er i og finne ut hvilke behov du har for å håndtere sykdommen eller tiltakene for å bli frisk – eller i verste fall leve verdig hvis du skal dø på grunn av sykdommen. Det handler om å understøtte de behovene du har, de fysiske, åndelige, sosiale og psykiske behovene.



Lill Sverresdatter Larsen (t.v.) og Margunn Skudal Nistad frykter at helsepersonellkrisen i Helse-Norge vil gå utover personer med kroniske sykdommer.

– Hva vil dere si er status i dag for helhetlig sykepleie?

– Vi får tilbakemelding fra våre medlemmer at det er helhetlig sykepleie som er under press. Du gjør det du har tid til og det som er blitt satt av tid til. Det har en enorm betydning ikke å få gjort den helhetlige sykepleien, og forskning viser at du som sykepleier ikke bare er «nice to have». Det er essensielt for å redusere dødelighet, men også å forbedre livskvalitet. Det holder ikke bare å bli friskere om livskvaliteten er dårlig. Hvordan du blir møtt som pasient der og da, har betydning for behandling, men også livet ditt i etterkant. Det er ikke psoriasis eller HS-en som kommer til behandling. Det er en person med den sykdommen, og personen har noen behov som trenger å understøttes, sier Larsen.

Nistad er enig: – Jeg kan støtte deg på alt det du sier der. Det er sånn hverdagen er.

Ressurser til helsepersonell

1. mars i år la daværende helse- og omsorgsminister Ingvild Kjerkol frem Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 med tiltak for å gjøre ventetiden kortere og oppnå en felles helsetjeneste. Forbundslederen mener at samhandlingsreformen ikke vil bidra til en mer helhetlig sykepleie.

– Hverken den som kom i 2009 eller i år vil bidra til det i det hele tatt. Det er ikke satt av ressurser til å rekruttere og beholde sykepleiere. Så lenge det ikke er satt av ressurser til å prioritere helsepersonell, må helsepersonellet prioritere. Og du må prioritere det som tar liv og det som er mest akutt. Da er det soleklart dessverre slik at sykdommer som HS havner langt ned på prioritierungslisten, selv om vi vet at det har betydning for livskvalitet og psykisk helse. Det er noe med det at har du få ressurser, så må du velge. Har du hjerteinfarkt på det andre rommet, må du prioritere det, slår Larsen fast.

Forbundslederen er positiv til å opprette primærhelseteam på fastlegekontor. Det var et pilotprosjekt som ble startet i ni kommuner i 2018 for å finne ut om det kunne gi et bedre tilbud til pasientene enn det ordinære fastlegetilbudet. Primærhelseteamet besto av fastleger, sykepleiere og helsesekretærer. Som følge av pilotprosjektet foreslår regjeringen nå å opprette tverrfaglig allmennhelsetjeneste med

blant annet sykepleiere. Larsen tenker at dette tiltaket kan bidra til å gjøre det lettere å lære mestring og forebygging av uhelse hos blant annet personer som har kroniske hudsykdommer.

– Kronikere er en slik gruppe som vil nyte godt av en tverrfaglig allmennhelsetjeneste, for da kan sykepleiere følge mer opp pasienter med kroniske sykdommer. På den måten blir pasienten fanget bedre opp i forkant og kanskje unngår å trenge en behandling og opplever mestring med det å leve med en krevende sykdom. Så kanskje du på et fastlegekontor

kan møte en sykepleier som har spesialisering for eksempel innenfor hud, sier forbundslederen.

Selv kjenner Larsen til at det ofte er slik at flere hudsykdommer ikke blir oppdaget.

– Fastlegen finner det ikke ut og når du kommer til spesialisthelsetjenesten, er det behov for at du møter noen som har interesse i å engasjere seg i både pasienten helhetlig, ha tid til det og vite noe om de spesielle sykdommene. Det er ikke gitt at du →

«Jeg tror du er avhengig av at det er noen som brenner for den spesifikke sykdommen. Da blir den fremsnakket, og sykepleierne får skoleing for å lære mer om sykdommen»

opplever dette. Derfor mener jeg at det hadde vært bedre hvis du hadde hatt en sykepleier på et fastlegekontor med mer tid som kunne konsentrere seg om personer med kroniske sykdommer som trenger helhetlig sykepleie. Kanskje den ene pasienten som har psoriasis forteller først om det fordi det er lettest å snakke om, men etter hvert kanskje også forteller om noen HS-byller. Det er ikke nødvendigvis det første du kommer med i de 20 minuttene du har til rådighet hos

fastlegen, da du gjerne bare får lov til å prate om én ting som du skal melde inn på forhånd. Men en sykepleier på et fastlegekontor med tid til pasientene med kroniske sykdommer vil ha et annet fokus, sier Larsen.

* Les hudlege Flora Balievas kommentar om medikamentet isotretinoin og psykisk helse på side 25.

** Den amerikanske sykepleieren Virginia Henderson (1897-1996)

mente at sykepleierens spesielle ansvarsområde er å ivareta grunnleggende menneskelige behov. Hennes sykepleieteori ble godkjent av det internasjonale sykepleierrådet, International Council of Nurses (ICN), i 1960. Ifølge Henderson skal sykepleiere identifisere og avhjelpe pasientens grunnleggende behov, som handler om fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov.

Kilde: Store medisinske leksikon

– En av de største utfordringene

– Det er åpenbart at kronisk syke merker mangelen på helsepersonell, sier statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet.

Forbundsleder Lill Sverresdatter Larsen i Norsk Sykepleierforbund mener vi er i en helsepersonellkrise nå. Vi spurte Helse- og omsorgsdepartementet om de er enig i beskrivelsen.

– Mangel på fagfolk er en av de største utfordringene helse- og omsorgstjenesten står overfor. For helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre er jobb nummer én å få ned ventetidene. For å kunne gjøre det, er tilgang på helsepersonell avgjørende. Da må vi fremme en politikk for å rekruttere, beholde og utvikle fagfolk i vår felles helsetjeneste. Derfor har regjeringen igangsatt en rekke tiltak gjennom blant annet Nasjonal helse- og samhandlingsplan.

– Vil dere si at helsepersonellkrisen er en trussel for kronisk syke?

– Mangel på helsepersonell påvirker alle. Men det er åpenbart at kronisk syke er blant de som bruker helse-tjenesten mest, og dermed merker mangelen mest.

– Larsen i Norsk sykepleierforbund tenker at et godt tiltak for å få mer kunnskap om hudsykdommen hidradenitis suppurativa (HS), kan være å opprette et

nasjonalt kompetansesenter på HS og andre særskilte hudsykdommer. Kan dere tenke dere å opprette et slikt senter?

– Helse- og omsorgsdepartementet godkjenner etablering, endring eller avvikling av nasjonale tjenester i spesialhelsetjenesten, inkludert kompetansetjenester, etter søknad fra de regionale helseforetakene. Regionene har etablert et servicemiljø for nasjonale tjenester, nettverk og sentre som kan bistå med hvordan søknader kan utformes. Vi anbefaler å ta kontakt med Helse Vest regionalt helseforetak (RHF), som organiserer servicemiljøet.

– Ifølge forbundslederen vil ikke Nasjonal helse- og samhandlingsplan 2024-2027 bidra til det en mer helhetlig sykepleie fordi det ikke er satt av ressurser til å rekruttere og beholde sykepleiere? Hvordan skal dere bidra til mer helhetlig sykepleie?

– For helse- og omsorgsminister Jan Christian Vestre er jobb nummer én å få ned ventetidene, sier statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet.

Foto: Esten Borgos, Borgos Foto AS

– Regjeringen har styrket sykehusenes økonomi og kommunenes økonomi, blant annet for å sikre at de både kan beholde og rekruttere nye fagfolk. I tillegg foreslås det i planen en rekke tiltak for å rekruttere og beholde fagfolk, slik som utprøving av alternative arbeidsformer, innføre personellbesvarende teknologi og mer hensiktsmessig oppgavedeling mellom profesjonene, sier statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet.



– Ikke så vanskelig å bevise

Ifølge hudlege Flora Balieva er det ikke så vanskelig å bevise at en behandling som hjelper mot en sykdom, vil også ha gunstig effekt på den mentale helsen.

Tekst: Eldrid Oftestad

Flora Balieva er overlege ved Hudavdelingen ved Stavanger Universitetssykehus og har forsket mye på psykologiske utfordringer og livskvalitet blant pasienter med hudsykdommer. Hun kjenner godt til at det har vært diskusjoner om legemidler med virkestoffet isotretinoin i behandling av alvorlige former for akne også kan redusere psykiske plager.

– Vi pleier å spørre hudpasienter om de har hatt depresjon eller selvmordstanker, før vi skriver ut isotretinoin. Vi gir også skriftlig informasjon om behandlingen. Å ha depresjon har ikke vært absolutt kontraindikasjon slik at man ikke kan gi denne behandlingen, men da spør vi om pasienten følges opp av noen. Og om de kjenner symptomer på psykisk uhelse eller merker at de blir mer deprimeret, skal de med én gang slutte med isotreti-

noin og ta kontakt med fastlege, psykiater, psykolog eller hudlege, sier Balieva.

Sluttet på grunn av depresjon

Innenfor medisin er kontraindikasjon ifølge Det Norske Akademis ordbok en tilstand eller faktor som taler imot bruken av et bestemt legemiddel eller en bestemt behandlingsprosedyre. Det motsatte av kontraindikasjon er indikasjon.

Hudlegen forteller at hun har hatt pasienter som fortalte at de sluttet med behandling med isotretinoin fordi de følte seg deprimeret.

– Noen kommer igjen etter et par år og ønsker å forsøke igjen. Det som er bra med denne behandlingen, er at den kan stoppes brått. Den har nesten alltid noen effekt, selv hvis behandlingen må avsluttes tidlig. Og den er den mest effektive behandling for akne. Det er ikke mange medisiner som gir så høy garanti for effekt, påpeker hun.

«Det som er bra med denne behandlingen, er at den kan stoppes brått»

I HS-behandling

Ifølge Balieva kan isotretinoin også brukes i behandling av hidradenitis suppurativa (HS), selv om den ikke er like effektiv i HS-behandling som enkelte andre medikamenter.

– Legemiddelet Neotigason® (med virkestoffet acitretin), som i likhet med isotretinoin også er en retinoid, har bedre effekt på HS og liknende bivirkningsprofil. Vi foreskriver heller den behandlingen for HS, dersom retinoid skal brukes. Den har imidlertid veldig lang halveringstid og kan finnes i kroppen i månedsvis etter avsluttet kur, noe som betyr at kvinner i fertil alder ikke kan bruke den. Vi bruker Neotigason® også for psoriasis og andre hudtilstander, men jeg har aldri opplevd at noen har meddelt at de har følt seg deprimeret på grunn av den, sier Balieva.

Retinoider er ifølge Store norske leksikon en gruppe biokjemiske forbindelser som omfatter A-vitamin (retinol) og oksidasjonsproduktene (harskningsstoffer) retinal og retinsyre.

HS Awareness Week 2024

Første uka i juni hvert år markeres HS Awareness Week for å gi diagnosen hidradenitis suppurativa (HS) oppmerksomhet og spre kunnskap og informasjon om denne hudsykdommen. I år begynner HS-uka 2. juni og varer til 8. juni. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) markerer årets uke med blant annet digitale foredrag, aktiviteter i sosiale medier og utgivelse av et nytt temahefte om hidradenitis suppurativa (HS).

PEF har nylig lansert diagnoseinformasjon på sju ulike språk på sin nettside hudportalen.no. Dette inkluderer informasjon om HS (les artikkel om dette på side 37).

Temahefte om HS

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har fått laget et nytt temahefte om hidradenitis suppurativa (HS). I temaheftet kan du blant annet lese om symptomer, diagnostisering og behandling av HS. Du finner også nyttige råd og tips om å leve med denne hudsykdommen. Du som er medlem i PEF og PEF-ung eller er helsepersonell kan bestille temaheftet på Min side på hudportalen.no.

Skinfluenser Jasmine Ivanna Espy fra USA har HS, og på Instagram sprer hun kunnskap og deler åpent om hvordan det er å leve med diagnosen. Jasmine er en viktig stemme for HS-miljøet i USA og samarbeidet med Psoriasis- og eksemforbundet og PEF-ung i kampanjen Real Skin mot utseendepress og perfekt hud på sosiale medier. Hennes Instagram-profil er @whoisivanna





Pasienten vises frem for et legekollegium i 1951. Fotografiet er tatt av en ukjent fotograf ved Universitetets fototekniske avdeling, Rikshospitalet.

Undersøkellesstolen

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



Det var i januar i år jeg så stolen for første gang. Jeg fant et bilde av den på nettet i forbindelse med research til et emne jeg tok på Universitetet i Oslo om kunnskap og makt i helsetjenesten.

I en nettartikkel fra nettavisen forskning.no om Rikshospitalets unike medisinske fotografisamling dukket det opp et bilde av undersøkelsesstolen, og jeg ble med det samme veldig nysgjerrig på dette kuriosum av en stol.

På bildet (øverst på siden), som er fra 1950-tallet, ser vi en person sittende på en opphøyd stol med ryggen til fotografen ifledd pasientkjortel. Stolen som er utformet i hvitmalt tre, har flere trinn og en høy rygg hvor øverste ryggstøtte ligger i vater med pasientens nakkeparti. Rundt personen på bildet ser vi åtte leger som tilsynelatende studerer pasienten nøye. Det kliniske scenarioet gir et godt bilde av makt og avmakt på sykehuset i et historisk perspektiv. Hvordan kan det ha vært for pasienten å bli plassert på en slik stol omringet av leger

som snakket et fagspråk en ikke forsto noe av? Jo visst, ville man nok ønsket eksperthjelpen situasjonen ville resultere i, men hvilke følelser ga det pasienten å bli iaktatt og vurdert på denne tronelignende stolen på hospitalet?

I dialog med kollegaer på hudavdelingen på Rikshospitalet i Oslo ble jeg gjort oppmerksom på at det fantes et maleri av stolen malt av kunstneren Ida Lorentzen, og at maleriet sto utstilt sammen med selve stolen nede på hud poliklinikk på Rikshospitalet. Jeg måtte straks gå ned for å sjekke. Der sto den, på venterommet, pent plassert inntil veggen ved siden av Lorentzens flotte maleri. Jeg ønsket å vite mer om forbindelsen mellom stolen som objekt og maleriet av den. På nettet kom jeg over et bilde av en avisartikkel fra 1993 hvor kunstneren



Sykepleierne Liv Irene Eikefjord (tv.) og Lena Sofie Paulsen på hud poliklinikk på Rikshospitalet viser frem undersøkelsesstolen. På veggen bak henger maleriet «Examination Chair – Dermatology Ward» av Ida Lorentzen.



Ida Lorentzen ble intervjuet. Til venstre i artikkelen ser vi maleriet av stolen med tittelen «Examination Chair – Dermatology Ward».

«Jo visst, ville man nok ønsket eksperthjelpen situasjonen ville resultere i, men hvilke følelser ga det pasienten å bli iakttatt og vurdert på denne tronelignende stolen på hospitalet?»

Jeg tok kontakt med Lorentzen som med glede kunne berette om maleriet, men også om undersøkelsesstolen sin historie. På begynnelsen av 1990-tallet tok hudlege og professor Ole Fyrand, som var en god venn av Ida Lorentzen, kontakt med kunstneren og sa: «Du må komme opp på Rikshospitalet – jeg har noe til deg her». Dr. Fyrand kjente til Lorentzen sin sensitivitet overfor gjenstander. Og siden stolen ikke lenger var i bruk, kunne kanskje møtet mellom kunstner og objekt føre til et fruktbart kunstprosjekt. Lorentzen reiste til Rikshospitalet som den gang lå i Pilestredet i Oslo sentrum. Fyrand ventet på henne i et auditorium som ble benyttet til undervisning av medisinstudentene, som hun benevner som «visningsrommet». Plassert på scenen i det store tomme auditoriet sto undersøkelsesstolen. Lorentzen forteller om et gripende inntrykk. Stolen, som hadde blitt bygget spesielt til hudavdelingen da den ble åpnet på Rikshospitalet i Oslo, ble benyttet til å vise frem pasienten i klinisk undervisningssammenheng helt frem til slutten av åttitallet.

Pasienten ble plassert naken på stolen fremfor et publikum i et auditorium, som ved fullsatte seter kunne romme opptil hundre legestudenter. Lorentzen kan fortelle at synet av stolen, og vissheten om dens bruksområde, ga en sterk følelse av ubehag. I sitt kunstnerskap forteller Lorentzen at historikken i et rom og fortellingen om mennesket som har vært der, spiller en sentral rolle. Dr. Fyrand plantet et frø hos kunstneren som resulterte i at Lorentzen tok med seg den overdimensjonerte undersøkelsesstolen hjem for å portrettere den.

«Dr. Fyrand plantet et frø hos kunstneren som resulterte i at Lorentzen tok med seg den overdimensjonerte undersøkelsesstolen hjem for å portrettere den»

Lorentzen forteller at hun i den kunstneriske prosessen anvendte mange lag med maling, da stolen skulle males frem på lerretet. Kunstneren forteller at «tiden er i lagene» og at malingsstrøkene er et symbol og en bekreftelse på en tid som har vært. For Lorentzen ble de mange penselstrøkene med maling en teknikk for å fortelle opplevelsen av tid gjennom gjenstanden. Blant annet tenkte hun på hvordan

pasientene ble behandlet i sykehuset før i tiden, og hun trekker frem barnepasienten som ikke ble tillatt besøk av sine foreldre. Kunstneren tenkte også på barn som ikke fikk bedøvelse i forbindelse med kirurgi fordi en trodde at barn ikke opplevde smerte siden de ikke kunne gi uttrykk for det. Hun tenkte også på alle hudpasientene som satt naken i auditoriet fullt av leger og medisinstudenter.

Resultatet ble et flott og viktig verk for den medisinske historien, og ikke minst som en visuell fortelling om de mange mennesker som ble plassert på stolen sin opplevelse. Maleriet til Lorentzen ble kjøpt inn som gave til hudavdelingen i forbindelse med avdelingens 150-årsjubileum.

Vi er heldig som i dag kan se maleriet til Ida Lorentzen utstilt sammen med sin modell på avdelingen. Der den står plassert i dag, er det blant annet et venterom med leker til barna, og jeg finner glede i å tenke over symbolikken – kanskje vil et nysgjerrig barn nå kravle opp på den høyreste stolen med sine små hender og føtter i tiden på venteværelset. På denne måten kan vi leke med tanken om at undersøkelsesstolen har fått et nytt bruksområde som er langt mer uskyldig sammenliknet med dens grøssende bruksfortid.

Avslutningsvis i samtale med Ida Lorentzen forteller hun om sin venn Ole Fyrand; «For ham var det viktig at pasientene skulle føle seg vel – å bli tatt imot på en kjærlig måte. For Fyrand var det et viktig poeng at kunsten kunne hjelpe den syke, gi en skjønnhetsfølelse som kunne bidra til å bedre helsen».

Ida Lorentzen sine kloke ord gir gjenklang, særlig med den visshet om at det nettopp var Ole Fyrand, sammen med sine medisinstudenter som på slutten av åttitallet, bidro til å parkere undersøkelsesstolen sin kliniske rolle i medisinen.

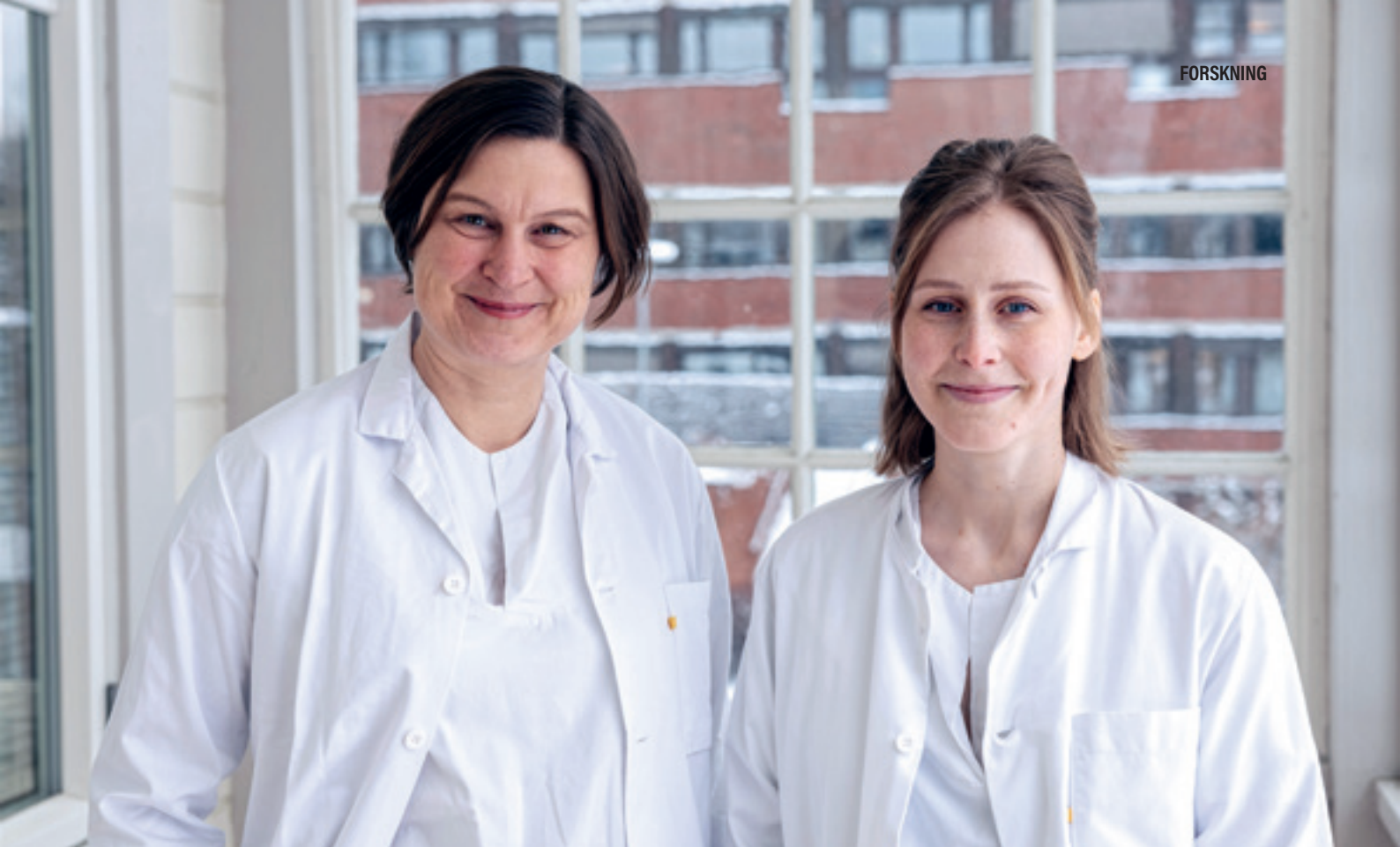
Da det gamle Rikshospitalet skulle inn i nye lokaler på Gaustad i år 2000, var Dr. Fyrand med på å velge ut kunsten til det nye bygget. Rikshospitalet er i dag fylt med spennende kunstverk i de ulike arealene som du som besøkende får tilgang til, enten du er på sykehuset som pasient, pårørende, ansatt eller som kunstinteressert.

Referanse:

1. Doeland, E.M. Slik så det ut på sykehuset for 85 år siden. Hentet fra forskning.no 12.05.24

Om spalten:

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



Marthe Kirkesæther Brun (t.v.) er revmatolog og forsker ved Diakonhjemmet sykehus. Hun er hovedforfatter av studien som så på monitorering av antistoffer mot virkestoffet infliksimab. Silje W. Syversen (t.h.) er leder av NOR-DRUM-prosjektet som studien er en del av.
Foto: Øystein Røsøvåg Hagen

– Bedre å være føre var

Kroppen kan danne antistoffer mot biologisk medisin. En studie viser at monitorering av medikamentnivået ved hjelp av blodprøver kan bedre behandlingen.

Tekst: Tone Aguilar, frilansjournalist

– En viktig grunn til det er trolig at man kan oppdage antistoffer mot legemiddelet før sykdommen blusser opp igjen, sier Marthe Kirkesæther Brun.

Hun er revmatolog og forsker ved Diakonhjemmet sykehus, og hun er hovedforfatter av en artikkel som

nylig ble publisert i The Lancet Rheumatology¹.

I studien som ligger til grunn for artikkelen, så hun og kollegaene på hvordan det gikk med de som utviklet antistoffer mot TNF-

hemmeren², infliksimab³. Studien inkluderte pasienter med psoriasis og

² TNF er signalprotein (cytokin) som er involvert i en tidlig fase av inflammasjon. Midler som hemmer TNF (TNF-hemmere eller -blokkere), slik som de biologiske legemidlene, har vist seg å være effektive i behandlingen av inflammatoriske, autoimmune sykdommer. Kilde: Hud & Helse

³ Virkestoffet infliksimab er en TNF-hemmer som finnes i flere biologiske og biotilsvarende legemidler i behandling av diagnoser som for eksempel psoriasis og psoriasisartritt. Kilde: Felleskatalogen →

¹ The Lancet Rheumatology: [https://www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913\(23\)00341-7/abstrac](https://www.thelancet.com/journals/lanrhe/article/PIIS2665-9913(23)00341-7/abstrac)

psoriasisartritt i tillegg til revmatoid artritt, spondyloartritt, inflammatorisk tarmsykdom, Chrons og ulcerøs kolitt.

– TNF-hemmere kan føre til en immunrespons hos de som blir behandlet med det, og det gjør at det dannes antistoffer som binder seg til medikamentet og hindrer effekten av dette, forklarer Brun.

Komme i forkjøpet

En av hudlegene som bidro i studien var Øystein Sandanger ved Seksjon for hudsykdommer ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

– Hele poenget med monitorering, i hvert fall med infliksimab, er å komme sykdomsforverringene i forkjøpet ved å forutse at effekten av legemiddelet kommer til å avta og bli borte hos pasienter som utvikler antistoffer, slik at man kan være litt føre var og bytte til et annet medikament før dette skjer, sier han. – Og ifølge denne studien så lykkes vi med det i en god del av tilfellene.

Monitorering betyr ifølge Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) å overvåke en klinisk studie for å sikre at den blir gjennomført, dokumentert og rapportert i henhold til protokoll.

Et annet viktig funn både Sandanger og Brun trekker frem, er at en kan forebygge infusjonsreaksjoner da antistoffer mot legemiddelet øker sjansen for disse.

– Infusjonsreaksjoner er som en allergisk reaksjon en kan få i forbindelse med eller kort tid etter at medikamentet er gitt, forklarer Brun.

Sandanger påpeker at dette er en reaksjon en kan få av legemidler som gis intravenøst, hvilket er tilfellet med infliksimab.

– Og hvis man oppdager antistoffene, så får man et forvarsel på at det er fare for infusjonsreaksjoner, og man kan stoppe behandlingen og skifte medikament for å unngå disse reaksjonene, presiserer han.

Kan optimalisere behandlingen

Studien inngår i prosjektet NOR-DRUM, The Norwegian Drug



Hudlege Øystein Sandanger påpeker at det viktigste med å monitorere biologisk medisin er å komme en eventuell forverring av den behandlede sykdommen i forkjøpet.
Foto: Privat

Monitoring Trial, som ser på effekten av terapeutisk legemiddelmonitorering hos pasienter som ble behandlet med infliksimab. Prosjektet er et tverrfaglig forskningssamarbeid mellom Akershus universitetssykehus, Oslo universitetssykehus og Diakonhjemmet sykehus. Pasienter fra 21 norske sykehus deltok, og blant de 615 deltakerne hadde 40 psoriasis og 72 psoriasisartritt.

– Resultatene gjelder for alle pasientene samlet, på tvers av diagnosegruppene, men vi har sett fra tidligere studier at pasienter med revmatoid artritt oftere utvikler antistoffer enn pasienter med de andre sykdommene, sier Brun og forklarer videre:

– Terapeutisk legemiddelmonitorering går ut på å ta blodprøver hvor man måler medikamentnivå og eventuelle antistoffer og justerer behandlingen basert på disse målingene.

Blodprøvene ble tatt før hver infusjon av medikamentet, som ble gitt cirka hver åttende uke.

– Hvis pasientene viser et lavt nivå av antistoffer mot legemiddelet, kan en forsøke å overvinne dette med å øke dosen,

utdyper hun. – Men hvis pasienten har utviklet et høyt nivå av antistoffene mot legemiddelet, så anbefaler vi å avslutte behandlingen og heller starte med andre medikamenter.

Brun sier videre at et problem med infliksimab og andre TNF-hemmere er at det er mange som ikke har fullgod effekt av behandlingen eller at effekten etter hvert avtar.

– Terapeutisk legemiddelmonitorering kan derfor optimalisere behandlingen og føre til bedre respons hos mange pasienter, understreker hun.

Psoriasis og HS

Sandanger ved Seksjon for hudsykdommer på Rikshospitalet fremhever også at studien konkluderer med at det lønner seg med legemiddelmonitorering.

– På vår avdeling er dette noe vi allerede gjør på pasienter med psoriasis og hidradenitis suppurativa (HS), som er de to største gruppene som får infliksimab, sier han.

Hudlegen forteller videre at før var infliksimab gjerne det første biologiske legemiddelet⁴ disse pasientene fikk.

– Nå er det imidlertid adalimumab⁵ som er førstevalget. Det er blitt mye billigere, og det er enklere å anvende siden det gis som en subkutan injeksjon⁶. Pasientene tar dette som en sprøyte hjemme og trenger ikke komme til sykehuset for å få behandlingen intravenøst, forteller han.

Ved enkelte tilfeller bruker de riktignok fortsatt infliksimab.

– Vi bruker det når sykdommen ikke responderer så godt på annen behandling, og så er det litt mer aktuelt for HS. Denne diagnosen er generelt en mer utfordrende sykdom å behandle enn psoriasis, og det er færre andre behandlingsalternativer å velge mellom, sier Sandanger.

Men også ved HS prøver de først med adalimumab, som også har den fordel at en styrer unna mulige infusjonsreaksjoner siden det ikke gis intravenøst.

⁴ Biologisk legemiddel er en gruppe legemidler som er laget av levende celler. Disse legemidlene inneholder virkestoff fremstilt av levende organismer, som bakterier, sopp, virus eller levende cellekulturer. Cellene får omprogrammert sitt DNA. De fleste biologiske legemidler virker ved å stimulere eller hemme immunsystemet og treffer mer målrettet de cellene i kroppen som er rammet av sykdom. Kilde: hudportalen.no

⁵ Adalimumab er et virkestoff i flere biologiske og biotilsvarende legemidler i behandling av diagnosene psoriasis, psoriasisartritt og hidradenitis suppurativa (HS). Kilde: hudportalen.no

⁶ Subkutan injeksjon er ifølge Store medisinske leksikon å sette legemiddelet inn i underhudsvevet.

«Pasienter kommer iblant med bestillinger fordi de leser i pressen om behandlinger som skaper urealistiske forventninger»

– Suksessraten er imidlertid lavere for HS enn for psoriasis ved bruk av adalimumab, legger han til.

Og fungerer ikke adalimumab, så kan en forsøke med infliksimab.

Andre biologiske medisiner

Når det gjelder monitorering av medikamentnivå og eventuelle antistoffer, er det kun infliksimab den aktuelle studien ser på.

– Så spørsmålet er om dette er noe vi kan overføre direkte til adalimumab, sier Sandanger. – Vi måler det også her, men ikke regelmessig.

Siden pasientene tar behandlingen hjemme hos seg selv, så måles medikamentnivå og antistoffer kun i de tilfellene pasientene selv melder ifra om at de er blitt verre.

– En kan bli verre av andre forhold enn at medisinen ikke virker, blant annet av stress og infeksjoner. I disse tilfellene er det nyttig å måle om nivået av adalimumab er høyt nok eller om det er antistoffer for å se om vi må bytte medisin, presiserer han.

Han sier videre at nytten av terapeutisk legemiddelmonitorering ved bruk av infliksimab trolig også kan overføres til andre biologiske medisiner, men at det strengt tatt kreves egne studier for å bevise det.

– Men vi tror det kan være gunstig å måle andre biologiske medisiner også, i hvert fall hvis de gis ofte nok. Hvis det finnes noen subkutane biologiske legemidler som gis veldig sjelden, bare hver tredje måned, kan vi nok ikke forvente å kunne måle eventuelle antistoffer så godt. Men de som gis ukentlig eller annenhver uke kan man nok måle.

En av utfordringene han trekker frem er at det ikke er etablert referanser for alle biologiske legemidler ennå.

– Så vi vet ikke helt hvilket nivå de ulike medikamentene bør være på, medgir han og fortsetter: – Det vi kanskje kan få nytte av, er å se om legemiddelet er målbart eller ikke. Hvis det altså er helt på null, kan man se for seg at pasienten har utviklet antistoffer og det er behandlingssvikt.



Hudlege Cato Mørk vektlegger at bruken av medisiner hele tiden er en balanse mellom nødvendigheten av dem og mulige bivirkninger. Foto: Privat

Effekter og bivirkninger

En annen hudlege som er medforfatter av studien, er Cato Mørk som driver Akershus hudlegesenter. Han presiserer at biologiske medikamenter som infliksimab og adalimumab er immunhemmende behandlinger.

– De svekker immunsystemet.

Så i teorien blir en lettere utsatt for infeksjoner av bakterier og virus. Og for eksempel i forbindelse med koronapandemien, havnet pasienter som fikk denne typen behandling i en risikogruppe, forteller Mørk.

Han understreker derfor at det hele tiden er en balanse mellom nødvendig-

heten av medisinen og mulige bivirkninger.

– Pasienter kommer iblant med bestillinger fordi de leser i pressen om behandlinger som skaper urealistiske forventninger. Da blir de gjerne skuffet når realiteten er en annen.

Blant annet påpeker han at noen kommer med ideer om at behandlinger kan fjerne psoriasis.

– Vi kan kontrollere psoriasis og gjøre livet bedre, men vi kan ikke fjerne sykdommen, understreker han.

Å følge behandlingsopplegget

Mørk etterlyser derfor at pasientene har et mer reflektert forhold til egen hudsykdom.

– I stedet for å si jeg skal bli bra, bør man ha et realistisk forhold til hva som er bra nok, mener han. – Det er hele tiden en balanse mellom effekten av behandlingen og bivirkninger denne kan ha.

Det er følgelig viktig å behandle riktig, og her kan legemiddelmonitorering være et nyttig hjelpemiddel.

– Virker ikke behandlingen og pasienten får antistoffer mot medikamentet, så må en finne en annen medisin som angriper immunsystemet på en annen måte. Men det er viktig at pasientene tar medisinen som foreskrevet. Hvis dosen er for lav eller en tar for lange pauser, så øker sjansen for å få antistoffer, sier han.

Sandanger og Brun påpeker også at det er essensielt å følge behandlingsopplegget som er lagt for å redusere risikoen for å få antistoffer mot legemidlene.

– Ellers er det viktig å ta kontakt med lege, hvis man opplever at sykdommen bluser opp. Og hvis det er et oppbluss, så må man finne ut

hvorfor, og en av grunnene kan være at medisinen ikke er riktig dosert eller at man har utviklet antistoffer mot legemiddelet, sier Brun.

«Det er hele tiden en balanse mellom effekten av behandlingen og bivirkninger denne kan ha»

Legger også ned hudlegetilbud

Som følge av at lysbehandlingsenheten i Bardu kommune legges ned, mister også kommunen hudlegetilbudet.

Tekst: Eldrid Oftestad, redaktør i Hud & Helse

I Hud & Helse nr. 1 – 2024 skrev vi om at lysbehandlingsenheten i Bardu kommune i Troms legges ned fra 1. juli i år. Enheten ligger under hudpoliklinikken ved Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN), og tilbudet legges ned fordi pasientgrunnlaget for lysbehandling ikke er stort nok sammenliknet med lysbehandlingsenhetene i Tromsø, Finnsnes og Harstad. I tillegg til tilbudet i Bardu, har UNN i dag lysbehandlingstilbud i Tromsø, Harstad, Narvik, Finnsnes og Storslett. Ifølge hudlege og seksjonsoverlege Bjørn Kvammen ved UNN foreligger det ingen planer om å legge ned noen av disse fem enhetene.

Kvammen sier at hudlegetilbudet i Bardu legges ned som en konsekvens av at lysbehandlingsenheten i Bardu legges ned.

– Den ambulerende virksomheten hudseksjonen har hatt til Bardu er tett knyttet opp mot lysbehandlingen, og vil derfor selvfølgelig ikke videreføres. Dette er jo blant annet en av årsakene til at vi justerer tilbudet i regionen. Vi har hatt så stor grad av ambulerende virksomhet at tilbudet generelt er blitt svekket. Vi er også ansvarlig for å utdanne studenter og spesialister i Tromsø, samt en del andre spesialfunksjoner som kun utføres på sykehuset i Tromsø, slik at vi er avhengig av å ha tilstrekkelige overlegeressurser her, sier hudlegen.

Bekymringsmelding til UNN

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) er bekymret for at den situasjonen pasientene opplever når lysbehandlingsenheten og hudlegetjenesten Bardu blir borte og sendte derfor en bekymringsmelding til UNN 22. april.

«Løsningen på dette kan ikke være å legge ned viktige og velfungerende behandlingstilbud i distriktene, men

heller øke ressurser til hudavdelingen ved UNN, slik at det ikke er pasientenes behov som må vike. Vi håper UNN, sammen med Bardu kommune og Setermoen leir sammen kan finne frem til en løsning som gjør at lysbehandlingstilbudet og hudlegetilbudet i Bardu kan bestå», skriver PEF.

Sykepleier Silje Hanstad ved hudavdelingen ved UNN driver lysbehandlingen i Bardu, og ifølge henne benytter mange av de ansatte på Setermoen leir seg av dette lysbehandlingstilbudet.

– Det er uforståelig for oss at UNN velger å legge ned et tilbud som det er stort behov for. Dette vil dessverre kunne få store konsekvenser for pasientene det gjelder, sier Mari Øvergaard, generalsekretær i PEF.

Øvergaard sier også at nedleggelsen heller ikke kan være en god samfunnsøkonomisk løsning når pasientene får betraktelig lenger reisevei til behandlingstedet, og dermed for eksempel kanskje må ha en sykemelding.

– Eller må pasientene starte opp med andre kostbare behandlingsoalternativer, hvis lysbehandling ikke lenger er et tilgjengelig alternativ? Her bør også Helse Nord på banen, med økte bevilgninger til hudavdelingen ved UNN, slik at hudpasienten i nord kan få den behandlingen de har behov for, påpeker hun.

Samarbeid med lokallag

Generalsekretæren forteller at forbundet sentralt har samarbeidet tett med lokallaget PEF Midt-Troms om saken om nedleggelse av lysbehandlingsenheten i Bardu kommune.

– Anne Berit Kolset, leder i PEF Midt-Troms, tok tak i saken raskt. PEF Midt-Troms har, sammen med ansatt

ved lysbehandlingsenheten, fått oppmerksomhet om saken i flere lokalaviser. Administrasjonen i PEF har bistått med et leserinnlegg, samt en formell bekymringsmelding sendt til UNN, Helse Nord, Bardu kommune og Hærens Hovedverneombud. I tillegg er saken tatt opp med en rekke politikere og andre som kan ha interesse av saken, sier Øvergaard.

PEF Midt-Troms synes det er meget beklagelig at UNN ikke er villig til å snu i denne saken.

– Takk til PEF sentralt for at de tok opp saken. Det er i sånne situasjoner en virkelig ser verdien av å ha en organisasjon som PEF i ryggen. Vi ser med bekymring på UNN og Helse Nord sin politikk når det gjelder behandlingstilbud her i vår region. I Senja kommune foreslås det å legge ned lokale behandlingstilbud innen psykiatri og rehabilitering. Disse tilbudene er på linje med lysbehandlingstilbudet i Bardu kommune stabile, har lokalt tilsatte og vikarbehovet er omtrent null. Det er uforståelig at det å legge ned lokale, veldrevne og nødvendige behandlingstilbud kan være god helsepolitikk, sier Anne Berit Kolset, leder i PEF Midt-Troms.

I sitt svar på bekymringsmeldingen fra PEF 26. april, svarer UNN i en epost at de opprettholder beslutningen om nedleggelse. «Vi vurderer dette til å være en nødvendig og forsvarlig endring av ressursbruk. Beslutningen står ved lag», skriver Laila Strand Sivertsen, avdelingsleder, Nevrologi-, hud- og revmatologiavdeling ved UNN.

Hva slags sko er best å bruke om sommeren?

Ifølge fotterapeut er det mye å hente på å gå med riktigere sko – også i sommer.

Tekst: Anette Haugen, redaktør i Fotterapeuten

Alle føtter og kropper er ulike og unike – og at hva som er den beste sko for deg, avhenger helt av din kropps anatomi og bevegelse.

– I utgangspunktet er det umulig å gi generelle råd fordi vi beveger oss ulikt. En sko er en motpol til fotens bevegelse. Når du setter foten i bakken går foten bakover, mens skoen går forover. Helt kort er det slik at når du setter hælen i bakken roterer foten utover, så roterer den innover, for så å sparke fra med stortåen, sier fotterapeut Henriette Aanesen.

Hun er grunnlegger av AktivFot i Drammen, der hun har spesialisert sin behandling rundt muskel- og skjelettlidelser fra foten.

Ifølge Aanesen er det slik at når foten gjør bevegelsen som er beskrevet over, da vil du merke at du bruker ryggmuskulene om du legger hendene bak på ryggen. Det er viktig å kjenne til litt av din egen kropps svakheter – og vite at om du har en svakhet i foten, da kan dette faktisk være årsak til problemer i rygg og nakke.

Aanesen har jobbet som fotterapeut i 19 år, og hun erfarer at folk ikke får riktige råd og behandling til rett tid når det kommer til føttene. Enten du har en hudsykdom eller en muskel- eller skjelettlidelse har du mye å hente på å velge riktigere sko.

– Mange med psoriasis har mye ansamling av hud under føttene. Med riktige sko får du bedre beskyttelse av føttene dine og reduserer ansamling av hard hud som ikke har med sykdommen å gjøre. Å ta vare på føttene sine kan være en medvirkende faktor til et bedre liv, understreker hun.

– Skal du kun kjøpe én sko til sommeren, så kjøp en hvit sneakers med god yttersåle. Den kan du bruke til alt, både om du skal i selskap og om du skal gå opp- eller nedover i terrenget. Da er foten godt beskyttet. Det er imidlertid viktig at skoen er lang nok til foten din, slik at du har plass. Foten utvider seg nemlig i bevegelse. I tillegg er det viktig at yttersålen har god gripeevne, slik at skoen ikke sklir, sier fotterapeuten.

Hun råder oss til å bruke en ullsokk eller bambussokk i skoen, slik at fuktigheten blir transpirert bort fra foten.

– Det forebygger blemmer og gnagsår. Det er viktig at du som har hudplager på føttene smører dem med krem for å holde huden myk og motstandsdyktig mot sår, som kan føre til infeksjon, sier Aanesen.

Ellers slår hun et slag for å gå barbeint.

– Det er viktig for sansene i føttene at de kan kjenne kontakten med naturen. Pass på å sjekke føttene etterpå, så det ikke noe sår på dem.

Hun oppfordrer oss også til å gjøre en daglig arbeidsoppgave for føttene: – Stå rett opp og ned i en anatomisk grunnstilling. Stå så på tærne og press dem ned i bakken. Start med å telle til fem og øk gradvis.

Vossabia

Pleiande og effektive salver – nyt naturen på huden med planter og bivoks

Perfekt ved psoriasis og eksem

vossabia.no



AGDER

PEF Agder

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

Ungdomsrepresentant:

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

FINNMARK

PEF Finnmark

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

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

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Hamar og omegn

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

PEF Oppland

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

Hudlegekontoret Lillehammer

Nymosveien 2
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 27 07 90

Dr. Gattys Hudklinikk

Elvegata 19
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 61 40 90 20

Hudlegeklinikken Innlandet

Bryggerigata 8
2609 LILLEHAMMER
Tlf. 973 12 166

Lysbehandling NGLMS

Selsvegen 20
2670 OTTA
Tlf. 61 70 09 00

Gjøvik hudlegesenter

Bakkegata 3
2815 GJØVIK
Tlf. 61 17 76 76

Valdres distriktsmedisinske

senter
Garliveien 24
2900 FAGERNES
Tlf. 61 35 98 88

MØRE OG ROMSDAL

PEF Møre og Romsdal

Leder: Solgunn Larsen
Tlf. 900 97 509
solgunn.larsen@gmail.com

Ungdomsrepresentant:

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

PEF Nordmøre

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

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: Hilde Jenny Oskarsen
Tlf. 975 83 899
hildejfa@gmail.com

PEF-ung Nordland:

Miranda Hågensen

PEF Alstahaug og omegn

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

Miranda Hågensen
Tlf. 940 13 568
miranda.haagensen@gmail.com

PEF Mosjøen og omegn

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

Kate Arnøy
Tlf. 481 92 390
kate_arnoy@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: Margunn Heigre Skaget
Tlf. 906 53 628
rogalandPEF@outlook.com

Ungdomsrepresentant:

Annlau Torgersen
Tlf. 481 78 736
annlaug.torgersen@gmail.com

PEF Sør-Rogaland

Postboks 463
4002 STAVANGER
Kontoradresse:
Lauramyruveien 25 A
4313 Sandnes
Tlf. 476 62 029

Leder: Margunn Heigre Skaget

Tlf. 906 53 628
rogalandPEF@outlook.com

Ungdomsrepresentant:

Annlau Torgersen
Tlf. 481 78 736
annlaug.torgersen@gmail.com

PEF Nord-Rogaland

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

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
arnhild.fondal@levanger.kommune.no

Ungdomsrepresentant

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

PEF Levanger og omegn

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

PEF Namdal

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

PEF Stjørdal

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
embergmenn97@gmail.com

TELEMARK

PEF Telemark og omegn

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

Ungdomsrepresentant:

Vilde Svenkesen
Tlf. 954 30 431
vilde_svenkesen@hotmail.no

VESTFOLD

PEF Vestfold

Leder: Betty Ann Heesch
Skalstad
Tlf. 934 59 876
bettyann.skallstad@gmail.com

VESTLAND

PEF Vestland

Leder: Hilde Mellum
Tlf. 986 40 538
hildemellum@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

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

Sleependen Lysbehandling:

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

PEF Drammen og omegn

Kontoradresse:
Rosenkrantzgata 11
3018 DRAMMEN
Tlf. 941 98 731

Leder: Kristian Henriksen

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

PEF-ung Drammen (gruppe):

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

PEF Fredrikstad og omegn

Leder: Liv Skovdahl
Tlf. 481 86 232
livskovdahl@online.no

PEF Halden

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

PEF Indre Østfold

Leder: Marry Anne Lindberg
Tlf. 907 38 708
indre.ostfold@pefnorge.no

PEF Ringerike og omegn

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

PEF Sarpsborg og omegn

Leder: Arild Smaaberg
Tlf. 913 17 213
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

En annerledes vår

Etter syv uker på behandlingssenteret Vintersol på Tenerife, skulle en tru at våren for min del var i orden. Jeg var uheldig der nede og falt med påfølgende komplisert brudd i venstre arm, brudd i ribben, og en skade på ryggraden. Ei uke på sykehus.

Det heldige var at jeg fortsatt kunne oppholde meg på Vintersol – det gjorde alt enklere for meg. Jeg fikk lov til å oppholde meg på anlegget og drive med opptrening i varmtvannsbassenget. Og så må jeg jo nevne det suverene med de andre reisende som sørge for rullestol, transport og besøk på sykehus. Jeg vil takke personalet og hudlege på Vintersol for all hjelp og støtte i en tøff periode.

Psoriasis- og eksemforbundet er i gjenge. Administrasjonen og sentralstyret forbereder representantskapsmøtet og landsmøtet i høst. Det er mye som skal være under kontroll i god tid før disse store begivenhetene tar til.

Forbundets valgkomité har vært i drift over lengre tid. Det samme har vedtektsutvalget, og sentralstyret har allerede hatt sin første gjennomgang av utvalgets forslag til vedtektsendringer. Så det blir nok spennende lesning for medlemmene.

Litt tilbake til behandlingssentret på Tenerife. Jeg ønsker å fortelle og

informere folk – unge som eldre – at et slikt behandlingstilbud finnes for oss med psoriasis, psoriasisartritt og for barn med eksem.

Tilbudet er for disse gruppene med psoriasis og psoriasisartritt:

- Barn med foresatte som ledsagere
- Ungdommer
- Voksne

Det som virkelig trengs for å beholde og utvide tilbudet er: ØKTE SØKERTALL!

Det blir en travel og spennende tid for oss i sentralstyret i forbundet fremover. Her er litt om det som skjer:

- 8.-9. juni: Sentralstyremøte
- 2. september: Sentralstyremøte (digitalt)
- 7. september: Representantskapsmøte (digitalt)
- 25. oktober: Sentralstyremøte
- 25. oktober: Psoriasis- og eksemforbundets fagkonferanse
- 26.-27. oktober: Landsmøte i Psoriasis- og eksemforbundet
- 2. desember: Sentralstyremøte (digitalt)

Vi er ute etter å øke medlemstallet. Vi og øvrige organisasjoner har ei utfordring på medlemsfornyelse. Vi håper at vi klarer å knekke koden på dette området – det er ikke aktiviteten det står på.

Over år er organisasjonen etter mitt syn blitt en moderne og velfungerende organisasjon, og over hele landet ønskes nye medlemmer velkommen. Arbeidet med rekruttering til styrer, råd og utvalg i forbundet er ofte oppe til diskusjon. Nye medlemmer som vil gjøre en innsats for fellesskapet er mer enn velkommen til å bidra.

Da står det igjen å ønske en GOD OG VARM SOMMER til dere alle sammen. Sees plutselig!



Hilsen
Tord Johansen
Forbundsleder 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

Helge Vilhelmsen
900 55 954
helge.vilhelmsen@pefnorge.no

Varamedlemmer

Arnild Fondal
Kristin Windahl

Psoriasis- og eksemforbundets landsmøte 2024

Vi gleder oss til å samle tillitsvalgte fra hele landet til landsmøtet på Quality Airport Hotel Gardermoen 26-27. oktober.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

I høst arrangerer Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) landsmøte. Det er landsmøtet som er PEFs høyeste besluttsende myndighet, og det avholdes landsmøte hvert tredje år. Landsmøtet i PEF består av representanter fra fylkes- og lokallag, samt representantskapet, sentralstyret og kontrollkomiteen.

Landsmøtet behandler saker som blant annet årsberetninger og årsregnskap for landsmøteperioden, forbundets langtidsprogram og mål- og strategidokumenter. I tillegg velger landsmøtet nytt sentralstyre, kontrollkomité og valgkomité for neste periode.

På høstens landsmøte vil det også bli delt ut forskningsmidler og PEFs hederspris, som går til personer i forbundet som har gjort en stor og

verdifull innsats for organisasjonen.

I forkant av landsmøtet inviterer vi til fagkonferansen fredag 25. oktober.

Du finner informasjon om landsmøtet og påmeldingsskjema på nettsiden vår hudportalen.no.



Forrige gang Psoriasis- og eksemforbundet hadde landsmøte, ble også organisasjonens 60-årsjubileum feiret. Her tar Hilde Mellum, daværende nestleder i forbundet, imot landsmøtedeltakerne.



Noen av deltakerne på landsmøtet i 2022, som ble utsatt ett år på grunn av koronapandemien. De som ser i kameraet er Marry-Anne Lindberg (tv.), Tone Lund Nygård og Stig Marius Betten Åsgård. Helt til høyre sitter Arnhild Fondal.

Program

Rammeprogram for landsmøtet, organisasjonskurset og fagkonferansen helgen 25.-27. oktober 2024:

Fredag 25. oktober

- kl. 12.30: Enkel lunsj på Nationalteatret konferansesenter
- kl. 13.00 – 18.00: Fagkonferanse
- kl. 18.15: Buss kjører delegater tilbake til landsmøtehotellet Quality Airport Hotel Gardermoen
- kl. 19.30: Middag i hotellets restaurant

Lørdag 26. oktober

- kl. 10.00 – 12.00: Organisasjonskurs
- kl. 12.30 – 13.30: Lunsj
- kl. 13.30 – 18.00: Landsmøte
- kl. 20.00: Landsmøtemiddag

Søndag 27. oktober

- kl. 10.00 – 12.30: Landsmøte
- kl. 12.30: Lunsj og hjemreise

Om hudkomplekset

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) sentralt inviterer til fagkonferanse på Nationalteatret konferansesenter fredag 25. oktober kl. 12.30-18.00. Tema for årets konferanse er kompleksiteten i sykdomsbildet hos hudpasientene (følgesykdommer med videre). Deltakelse er gratis for medlemmer av PEF og PEF-ung.

Presentasjon av kandidater

I Hud & Helse nr. 3 – 2024 vil valgkomiteen i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) presentere sine kandidater til sentralstyret og kontrollkomiteen i forbundet. Landsmøtet til PEF i høst velger nytt sentralstyre og ny kontrollkomité. Valgkomiteen i PEF i perioden 2021-2024 består av leder Birger Angelsen (PEF Mo) og medlemmene

Kenneth Waksvik (PEF Bergen og omegn) og Elisabeth Starheim (PEF Oppland). Varamedlemmene i valgkomiteen er 1. varamedlem Solgunn Larsen (PEF Sunnmøre), 2. varamedlem Arild Smaaberg (PEF Sarpsborg og omegn) og 3. varamedlem Emilie Bergmann (PEF Trondheim og omegn).

Informasjon på ulike språk

Vi har oversatt diagnoseinformasjon på nettsiden til syv ulike språk.

Tekst: Sanna Grydeland, helse og treningsrådgiver i Psoriasis- og eksemforbundet

På nettsiden hudportalen.no/spraak finner du nå kortfattet informasjon om diagnosene psoriasis, psoriasisartritt, atopisk eksem, kronisk urtikaria og hidradenitis suppurativa (HS) på språkene engelsk, ukrainsk, polsk, samisk, russisk, spansk og somali. Oversettelsene er utført som en del av prosjektet «Hudsykdom i alle nyanser» som er støttet av Stiftelsen Dam.

Prosjektet har som mål å være et verktøy for å øke bevisstheten om hudsykdommer og symptomer i ulike

hudtyper, samt å bekjempe skam og stigma som mange med en hudtilstand opplever. Dermed kan hudpasienter lese informasjon på sitt eget språk, samt dele den med familie og andre.

I tillegg til informasjonen på nettsiden, er det trykket opp informasjonsark i form av en blokk (se bildet til høyre), som det går an å bestille til legekontor, PEF-stand eller lignende. Helsepersonell og medlemmer i Psoriasis- og eksemforbundet kan bestille blokken gratis på Min side på hudportalen.no.

Har du spørsmål om oversettelsene? Ta kontakt med Sanna Grydeland på epost sanna.grydeland@pefnorge.no.



Vi har fått laget informasjonsark i form av en blokk for å spre oversettelsene.

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.

©2023 AbbVie AS • Telefon +47 6781 8000 • kontakt@abbvie.com • Post: Postboks 565, 1327 Lysaker • Besøksadresse: Lilleakerveien 8, 0283 Oslo

NO-ABBV-230001-THAU

– Gi beskjed underveis

Behandlingsreiser til utlandet er et viktig behandlingstilbud for mange av våre medlemmer. Vi fortsetter å jobbe for å sikre at tilbudet skal finnes i årene fremover.

Tekst: Mari Øvergaard, generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet

Siden 2023 har psoriasisgruppene på behandlingsreiser til utlandet reist til behandlingssenteret Vintersol på Tenerife. Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har i alle år hatt tett og god dialog med Seksjon for behandlingsreiser til utlandet ved Oslo universitets-

sykehus, og siden 2023 har vi vært ekstra opptatt på å følge opp overgangen til nytt behandlingssted for psoriasispatientene.

PEF har lyttet til innspill fra medlemmene våre, og vi har særlig tatt opp viktigheten av god kompetanse hos helsepersonell og god oppfølging av pasientene som deltar på behandlingsreiser.

Tilbakemeldingene fra deltakere på behandlingsreiser til utlandet er i all hovedsak gode. Både Seksjon for behandlingsreiser og behandlingsstedene oppfordrer pasientene til å ta opp problemer og utfordringer underveis, slik at man kan sikre raskest mulig vurdering og forbedring. I tillegg blir alle bedt om å fylle ut et evalueringsskjema etter oppholdet.



Kontormedarbeider Trine Knudtzon (tv.) i Psoriasis- og eksemforbundet er brukermedvirker på forskningssenteret REMEDY ved Diakonhjemmet sykehus. I april deltok hun på kurs i brukermedvirkning i medisinsk og helsefaglig forskning, som ble arrangert av Neuro-SysMed og Universitetet i Bergen (UIB) med samarbeidspartnere, deriblant REMEDY-senteret. Her står hun sammen med Marianne Skaar (i midten), leder for REMEDY pasientråd og Kristin Isabella Kirkengen Espe, brukermedvirker på REMEDY-senteret.

Digitalt rettighetskurs

I mars gjennomførte Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) et digitalt rettighetskurs over tre kvelder. Kurset var delt opp i tre moduler. I modul én gikk vi gjennom blant annet økonomiske støtteordninger, helserett og forvaltningsloven, arbeidsavklaring, uføretrygd og behandlingsreiser til utlandet. Foredragsholdere var jurist Atle Larsen fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjons rettighetssenter, sosionom Marte Strand Rugnes og vår helsefaglige rådgiver Katrine Eikeland. I modul to snakket vi om skole og studier, og jurist Asgeir Fagerli Langberg gikk gjennom viktig informasjon om fraværsregler, lånekassen, omskolering og tilrettelegging. Frivillige Kine Bekkengen, som har psoriasis, fortalte sin historie om hvordan hun har opplevd å få rettighetene sine møtt på en god måte. I modul tre snakket Atle Larsen om fravær, å jobbe redusert, pensjonsoppsparing, utregningsgrunnlag ved sykemelding, omskolering og tilrettelegging. Tillitsvalgt Kenneth Waksvik i PEF fortalte åpent og ærlig om egne erfaringer med kronisk sykdom og arbeidslivet.

Tusen takk til Stiftelsen Dam for støtte til dette prosjektet.

Fikk du ikke med deg kurset? Det ble tatt opptak av kurset og det ligger tilgjengelig for deg som er medlem på Min side på hudportalen.no.

Viktig samarbeid om fothelse

Fotterapeutforbundet samarbeider med Psoriasis- og eksemforbundet for å fremme fothelse for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt.

Tekst og foto: Anette Haugen, redaktør i Fotterapeuten

For halvannet år siden tok generalsekretær i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), Mari Øvergaard, kontakt med Fotterapeutforbundet. Hun fortalte at mange som sliter med psoriasis eller annen hudsykdom henvender seg til dem fordi de opplever at føttene og tåneglene blir rammet, slik at de trenger behandling hos en fotterapeut for å forebygge såre føtter og ledd.

Da et medlem helt konkret lurte på om PEF kunne prøve å gjøre noe med at det ikke er refusjon på slike helt nødvendige fotbehandlinger, var det naturlig for dem å kontakte Fotterapeutforbundet (FTF). Slik startet samarbeidet.

Langsiktig mål

Når behandling hos fotterapeut er påkrevd av medisinske årsaker, synes både pasientene og PEF det er underlig at det ikke finnes refusjon i det offentlige helsevesenet for dette. Det betyr helt enkelt at de som ikke har råd, får ikke den nødvendige behandlingen som faktisk finnes – og som på en relativt enkel måte kunne ha hjulpet dem til et bedre liv.

Om det langsiktige målet med samarbeidet mellom PEF og Fotterapeutforbundet er å jobbe for at pasienter med ulike typer hudproblemer og psoriasisartritt skal få refusjon for nødvendige fotbehandlinger, er det mye som kan gjøres på veien. En av disse tingene er å sørge for god informasjon om fothelse til pasienter med hudlidelser.

Etter det første samarbeidsmøtet søkte derfor PEF om midler hos Stiftelsen Dam. De fikk innvilget midler til et prosjekt som inkluderer en brosjyre, webinar og informasjonskampanje om fothelse.

Webinar

Den felles brosjyren vil handle om god fothelse, inkludert hva en fotterapeut

er og gjør – og hvorfor det er viktig å få behandlet føttene hos en autorisert fotterapeut. Så snart brosjyren er klar, vil den bli tilgjengelig for PEF sine medlemmer. Det vil også kunne være mulig å laste den ned fra Fotterapeutforbundets medlemssider, slik at den kan deles ut i klinikken til pasienter med hudproblemer og psoriasisartritt.

Webinaret er under planlegging, og går alt etter planen vil webinaret bestå

av en samtale med fotterapeut Kathrine F. Rosenberg, hudlege Linnea Torsnes og Thomas Lund som har psoriasisartritt. De vil snakke om fothelse og hva en fotterapeut kan bidra med for personer med hudsykdommer og psoriasisartritt.

Eldrid Oftestad, redaktør og kommunikasjonsansvarlig i PEF, vil lede webinaret.



Fotterapeutforbundet og Psoriasis- og eksemforbundet under planleggingen av webinaret om fothelse. Fra venstre: Eldrid Oftestad (PEF), Kristin A. Knudsen (FTF), Inger M. Paulsen (FTF) og Thea Kristine Lande (PEF).

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!

Trygg soling

Husk å ta vare på huden og beskytt deg mot solen.

Hvor godt huden vår tolerer sola, er individuelt og varierer i stor grad. Hvilken hudtype vi har og hvilken tilstand huden vår er i, har mye å si for nettopp dette. Faktorer som årstid og alder spiller også inn for hvilke hensyn som bør tas når man oppholder seg i sola.

For mange med hudsykdommer som psoriasis og atopisk eksem, kan solen ha en gunstig effekt. Noen opplever derimot at solen kan forverre utslettet. Uavhengig av hudtype og om

man har en slik hudsykdom eller ikke, er det viktig å ta vare på huden og beskytte seg mot solen.

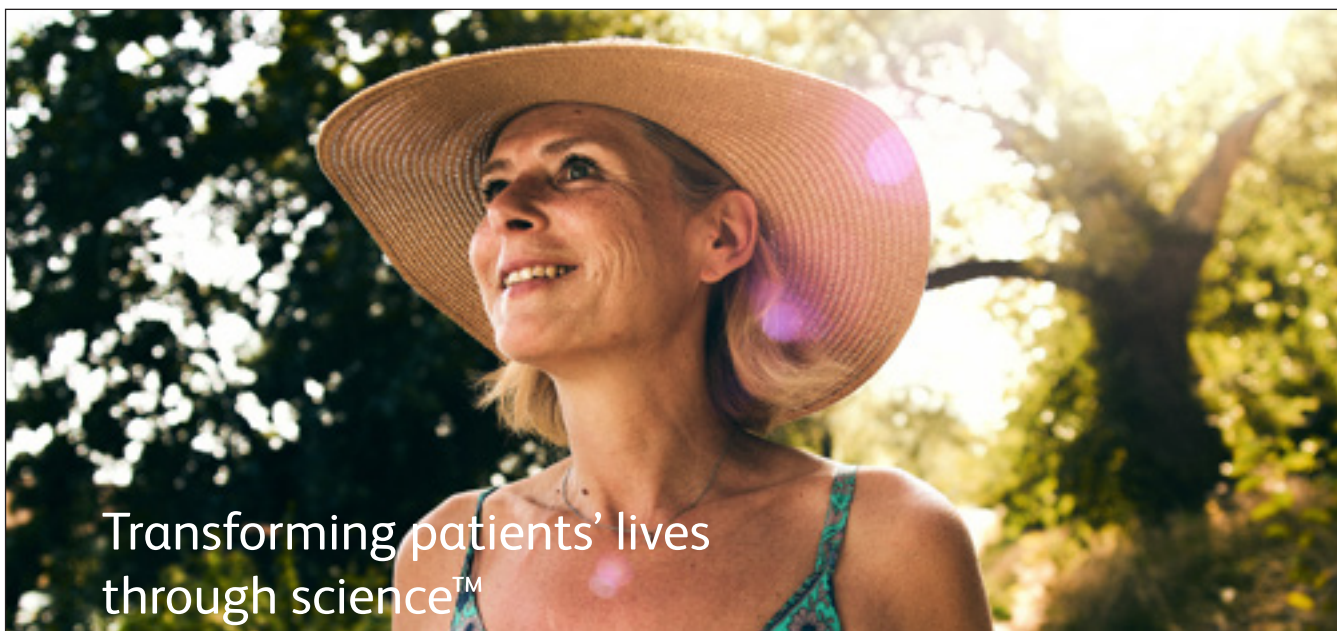
Solvettregler

På denne årstiden titter solen frem igjen, og vi vil derfor belyse noen generelle solvettregler. Ønsker du å vite mer om for eksempel soling ved psoriasis, eller hvordan du kan ta hensyn til ditt atopiske eksem i solen, ta kontakt med rådgivningstjenesten vår. Der kan du få råd og veiledning

som er tilpasset deg og din hudsykdom!

Noen solråd

- Solen er sterkest midt på dagen mellom klokken 12-15. I dette tidsrommet vil det være lurt å ta pauser fra solen. Oppsøk gjerne skygge eller gå inn når solen er på det sterkeste. Det er også lurt å huske på at solens refleksjoner fra vann, sand og snø gjør strålene sterkere.



Transforming patients' lives
through science™

Vi er i bransjen for gjennombrudd - den typen som endrer pasienters liv. Dedikert til vår misjon om å oppdage, utvikle og levere livreddende innovasjoner som hjelper pasienter til å overvinne alvorlige sykdommer. Vi vil aldri gi opp søket etter mer håp for flere mennesker rundt om i verden. Besøk bms.com/no for å lese mer om alt vi gjør.





Katrine Eikeland



Thea Kristine Lande



Sanna Grydeland

- Bruk høy solfaktor. For mange vil det være lurt med 50+ i ansiktet og faktor 30 eller høyere på kroppen. Bruk gjerne en solkrem uten parfyme. For de som har sensitiv hud og atopisk eksem, fins det solkremer som er tilpasset dette. Disse fås kjøpt på apoteket.
- Klær, solhatt og solbriller er lurt å beskytte seg med.
- Mange bruker for lite solkrem. Husk å bruke nok, slik at du får god nok beskyttelse. Fyll på med solkrem hver andre time og etter bad, eller hvis du har svettet mye.
- Hvis du har en solkrem fra i fjor, kan det hende den ikke bør brukes. Dersom kremen har endret farge, konsistens eller lukt er det tegn på at du bør kjøpe en ny solkrem.
- Unngå solarium, da dette gir mest skadelig stråling.

Visste du at?

Noen legemidler kan gi økt følsomhet for sollys, slik at forbrenning lettere oppstår. Dette gjelder også enkelte salver og kremer som påføres huden. Da er det viktig med god solbeskyttelse. Spør legen din eller apoteket dersom du har spørsmål om dette.

Faktorer som sol, varme, tørr luft, saltvann og klorvann tørker ut huden vår. Husk derfor å også bruke en god fuktighetskrem regelmessig for å ta vare på huden.

Rådgivningstjenesten

Har du spørsmål om soling eller noe annet om hudsykdommen din, din psoriasisartritt, livsstil eller fysisk aktivitet eller rettigheter? Ta kontakt rådgivningstjenesten på epost raadgivning@pefnorge.no

Vi i rådgivningstjenesten ønsker alle en fin sommer!

Kilder:

1. Folkehelseinstituttet: <https://www.fhi.no/kl/straling/sol-og-solvett/>
2. Kreftforeningen: <https://kreftforeningen.no/forebygging/sol-solarium-og-hudkreft/>
3. Apotek 1 Magasinet, utgave nr. 9, intervju med hudlege Anne Birgitte Thomas Nordal, s. 17.

Katrine Eikeland og
Thea Kristine Lande



Foredragstilbud til fylkes- og lokallag

Vi besøker gjerne deres lokallag for å holde foredrag om hud, ledd, livsstil, ernæring og fysisk aktivitet. Book oss for 2024!

Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) har fått tildelt midler fra Stiftelsen Dam til en foredragsturné med rådgiverne i administrasjonen. Tilbudet vil i første omgang være tilgjengelig ut året 2024.

Vi kan være et innslag på deres konferanser eller årsmøter, eller dere kan planlegge en egen temakveld. Det er mulig å søke studieforbundet Funkis om midler til et slikt arrangement, og hvis dere vil gjøre noe større ut av det er det selvsagt mulig å søke om midler fra Stiftelsen Dams Ekspress-ordning.

Hvordan fungerer dette i praksis?

PEFs rådgivere, Sanna Grydeland, Thea Kristine Lande og Katrine Eikeland stiller seg til rådighet for å besøke ditt lokal- eller fylkeslag for å

holde foredrag om hud og ledd (om for eksempel diagnoser, behandling eller rettigheter), helse, livsstil, ernæring og fysisk aktivitet.

Spørsmål?

Ta kontakt med rådgiverne Thea Kristine Lande på epost thea.lande@pefnorge.no, Sanna

Grydeland på epost sanna.grydeland@pefnorge.no eller Katrine på epost katrine.eikeland@pefnorge.no, hvis du ønsker å høre mer om prosjektet eller ønsker et besøk av oss.

Du kan lese mer om tilbudet på nettsiden hudportalen.no.

Visste du at våre rådgivere holder mini-foredrag (10 min) om relevante temaer for våre medlemmer? Følg med og les mer her!



Kjære medlem!

Mai har vært fylt med mange fridager og forhåpentligvis masse sol. Vinteren har vært lang, kald og full av snø, så nå gleder vi oss til noen lange og late sommerdager i varmen.

Det er ikke lenge igjen til vi ønsker velkommen til årets sommerleir på Geilo. I år blir det en hyttetur med utfukt til vakre Langedrag naturpark og alt de har å by på. Det blir felles buss fra Gardermoen, Oslo og Sandvika. Til kveldene har vi med brettspill og god stemning inne på hytta.

For våre ungdommer har vi i år satt sammen en super ungdomskonferanse. Vi kan friste med kurs og foredrag om kroniske smerter og smertemestring, og det blir foredrag med psykolog Benjamin Baarli Silseth. Så sett av helgen 18-20. oktober.

I år er det også landsmøte. Landsmøtet arrangeres på søndagen samme helg som ungdomskonferansen. Sitter du med en følelse av at det hadde vært spennende å sitte i styret, eller lur på hva vi gjør? Ikke nøl med å ta kontakt med oss som sitter i nåværende styre, eller med valgkomiteen ved Martine Teigen på epost martine@pef-ung.no. Det kommer også små infovideoer om hva de forskjellige i et styre gjør på våre sosiale medier fremover.

Ønsker alle medlemmer en riktig god sommer. Nyt solen, bruk nok solkrem og husk å smøre dere etter at soltimene er over.



Sommerhilsen
Elisabeth Bakken
Leder PEF-ung



Nettside: pefung.no



Psoriasis- og eksemforbundet (PEF-ung)



@PEF_ung



[pefung](https://www.instagram.com/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 Tungland
Monica B. Kristensen

Ung Face It: Et selvhjelpsverktøy for ungdom

PEF-ung har vært med i brukerutvalget for å utvikle selvhjelpsverktøyet Ung Face It.



Mange ungdommer er opptatt av sitt eget utseende og flere sliter med lavt selvbilde. Noen ungdommer lever med en tilstand eller diagnose som kan være synlig for andre og kan oppleve at de skiller seg ut fra det som er definert som et «vanlig» utseende. Dette kan gjøre dem ekstra sårbare for sosiale reaksjoner og kommentarer knyttet til utseendet.

Selvhjelpsverktøyet Ung Face It er laget for å hjelpe ungdom til å mestre det å ha et utseende som andre legger merke til. Programmet lærer ungdom hvordan de kan takle vonde tanker og følelser, og det inneholder nyttige verktøy som kan brukes til å håndtere vanskelige sosiale situasjoner.

PEF-ung har bidratt vært med i brukerutvalget i utviklingen av selvhjelpsverktøyet Ung Face It.

Hvem er dette for?

Ung Face It er laget for ungdom mellom 12 og 17 år, men ungdommer yngre eller eldre enn 12-17 år kan selvfølgelig

også bruke programmet. Det anbefales at yngre personer og ungdommer med nedsatt kognitiv funksjonsevne, gjennomfører programmet med støtte fra en forelder eller en annen voksen.

Ung Face It er testet ut av ungdom med mange forskjellige typer tilstander og skader som påvirker utseendet, for eksempel hudsykdommer. Hvis ungdommen selv føler at tilstanden eller skaden er synlig for andre, og dette er vanskelig, er ungdommen i målgruppen.

Hvordan bruke Ung Face It?

Ung Face It består av sju kapitler. Programmet inneholder tekst, animasjoner, eksempler og øvelser. Det er anbefalt å gjennomføre ett kapittel i uken i sju uker og å bruke minst 30 minutter på hvert kapittel. Forskning viser at ungdommer som bruker anbefalt eller mer tid på programmet, har bedre effekt av det.

Kapittel sju er et oppsummeringskapittel. For best effekt, anbefales det at ungdommen fullfører kapittel sju to ganger – med fem til sju ukers mellomrom. Alle kapitlene er fortsatt tilgjengelige, selv om man har fullført hele eller deler av programmet.

Hjelper Ung Face It?

Forskning viser at Ung Face It hjelper ungdommer til å takle sosiale utfordringer knyttet til å leve med et utseende som andre legger merke til. Programmet fungerer best for ungdommer som opplever størst utfordringer knyttet til eget utseende og som bruker nok tid (anbefalt tid eller mer) på programmet. Ikke minst viser forskningen at Ung Face It er trygt å bruke – ingen blir dårligere av å bruke det.

Selvhjelpsverktøyet finner du på ungfaceit.no. Du finner også informasjon om Ung Face IT og andre selvhjelpsverktøy på PEF-ungs nettside om kampanjen Real Skin: pefung.no/realskin

Spennende i PEF-ung fremover

Vi ser frem til flere spennende arrangementer i år og nevner blant annet:

- Sommerleir 28.-30. juni på Geilo.
- Gaming-helg. Denne skal gjennomføres helgen 20.-22. september i Oslo.
- Ungdomskonferanse og landsmøte 18.-20. oktober på Gardermoen. Ungdomskonferansen er på fredag og lørdag, og landsmøtet blir på søndagen.

Påmeldingen til sommerleir er stengt, men på pefung.no finner du mer informasjon og påmelding til gaming-helgen og ungdomskonferansen / landsmøtet – med forbehold om at påmeldingene ikke er åpnet når Hud & Helse nr. 2 – 2024 mottas.

Aktivitetsdag passende for alle

PEF Bergen og omegn inviterte til aktivitetsdag på Fangene på Fortet lørdag 6. april.

Tekst: Hilde Mellum, PEF Bergen og omegn

Vi var 17 spente deltakere, godt spredt i alder, som møtte opp for å teste oss selv. I Fangene på Fortet skal man løse så mange oppgaver som mulig i løpet av den tiden man velger. Vi hadde 1,5 timer. Det var 35 forskjellige rom eller celler med ulike oppgaver man skal løse sammen som et lag. I rommene kan man støte på alt fra fysiske oppgaver som klatring og balanse til mentale utfordringer som gåter og lignende.

Spillet var en lagaktivitet, vi var 3-4 personer per lag. Laget fikk poeng ut fra tidsbruk og løsning på hver oppgave. Disse oppgavene passer alle slags egenskaper og talenter – her settes fysikken, kunnskapen og kreativiteten på prøve. Det er alltid noe som passer for alle, uansett fysisk form og alder.

Etter 1,5 time var det mange fornøyde og slitne deltakere som satte seg ned for å nyte pizza og brus. Takk til Stiftelsen Dam som gjør slike aktiviteter mulig for oss, og takk til dere som deltok og gjorde dagen.



Etter å ha løst diverse oppgaver på Fangene på fortet, var det tid for pizza og brus.



PEF Bergen og omegn inviterte til uformelt treff på Dråpen vinbar i Bergen 4. mai. De fremmøtte hadde en hyggelig stund med sosialt samvær og deilig fingermat.

Tørr hud?



Optima pH 4 Hudvask pluss

-gjør at huden tåler hyppig vask utan å tørke ut.

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

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

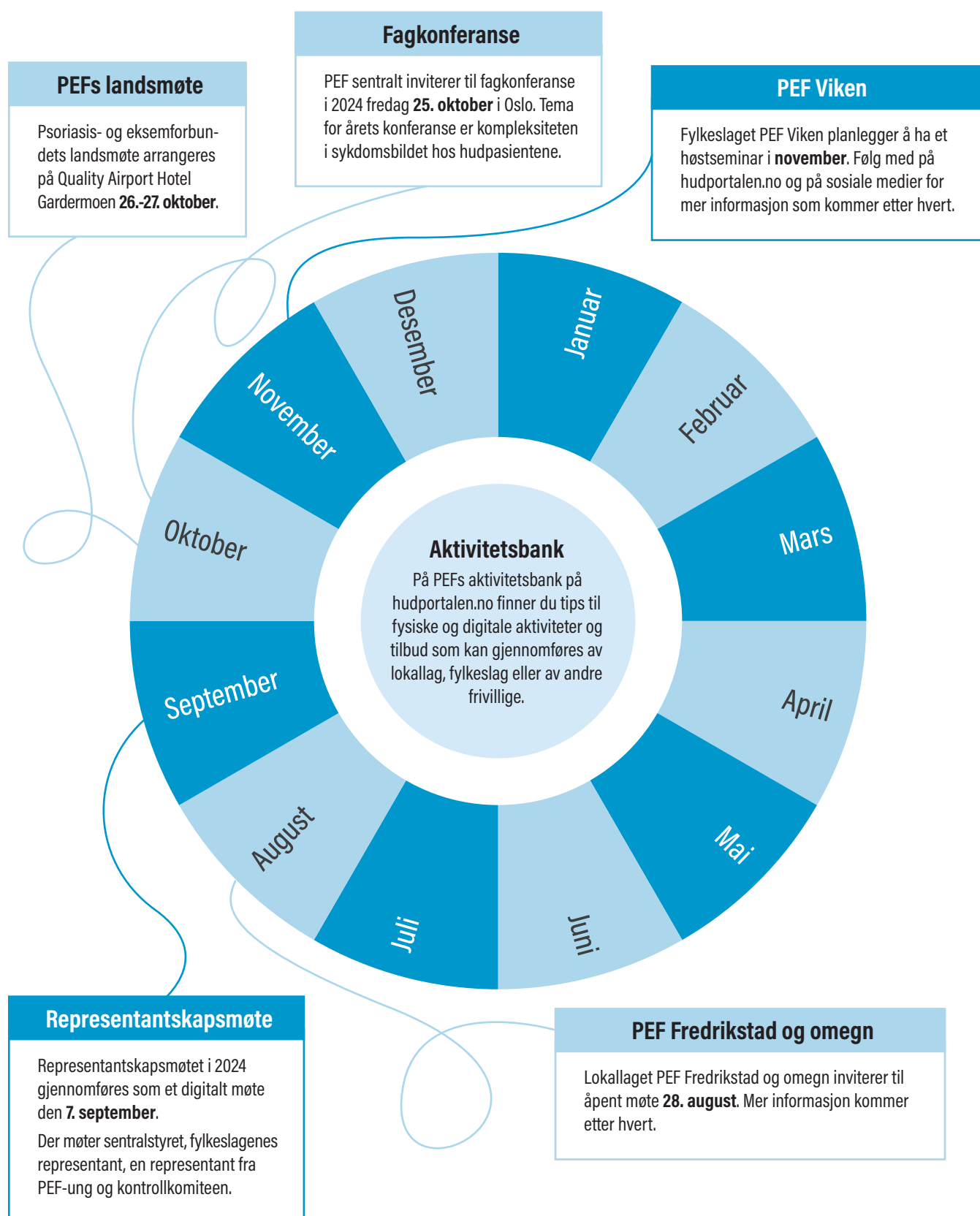
Utan parfyme. Låg pH.



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

www.optima-ph.no

Aktivitetskalender



Vil du at flere skal få høre om aktivitetene i ditt PEFs fylkes- og lokallag? Da er det bare å sende oss informasjon på epost post@pefnorge.no.

Åpent møte om HS i Bergen

PEF Bergen og omegn inviterte til åpent møte om HS tirsdag 23. april.

Tekst: Ann Louise Falch, PEF Bergen og omegn

Møtet ble også strømmet slik at medlemmene som bor spredt eller ikke kunne møte fysisk, hadde anledning å delta digitalt. Hilde Olset, overlege ved hudavdelingen på Haukeland universitetssjukehus, foreleste om temaet. Hun tok for seg utbredelse, risikofaktorer, ulike behandlingsvalg og grunnleggende tiltak for denne lidelsen som rammer cirka én prosent i Norge.

Mer kunnskap hos fastlegene

Hva skjer egentlig? Hårsekker tilstoppes og det samler seg talg og bakterier, som gir en immunrespons i form av byller, cyster «tuneller» i huden

og knuter. Fastlegene har heldigvis langt mer kunnskap om sykdommen i dag, og det er også stor interesse for studier på denne diagnosen.

Kristine Midtsæter, leder i HS-utvalget i Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), hadde brukerinnlegg på møtet. Hun fortalte sin historie, veien til PEF og hvordan hun har lært å håndtere sykdommen. Hun ga også erfaringsbaserte råd og tips.

Laila Grindeland, autorisert sykepleier fra selskapet Smith & Nephew, som produserer medisinsk utstyr, deltok også på møtet. Hun ga god informasjon om ulikt bandasjemateriell og hva som kan anbefales.

Vær obs på at du kan få igjen deler av utgifter til bandasjemateriell gjennom Folketrygdloven paragraf 5.22!

Best med møter

En god bandasje absorberer, beskytter og er skånsom for huden, fikk vi høre.

Man kan finne mye informasjon på nettet. Det er likevel hevet over enhver tvil at møter som dette der en kan delta fysisk eller digitalt og stille spørsmål direkte til foreleserne under møtet, er det beste. De inviterte foreleserne som delte faglig og erfaringsbasert kompetanse, var svært dyktige, tusen takk!

Medlemsmøte i Porsgrunn

PEF Telemark inviterte til åpent medlemsmøte 6. februar.

Tekst: Aage Fredin, PEF Telemark og omegn

PEF Telemark hadde besøk av Unn Kristin Nystuen i Forever Living Products på medlemsmøtet vårt

6. februar. Hun presenterte forskjellige produkter til de 21 fremmøtte medlemmer. Det ble et møte med stor interesse

fra våre medlemmer i form av spørsmål og prøving og testing av produkter. Unn Kristin var meget fornøyd med møtet.



Her står representantene fra Forever Living Products sammen med Vidar Haugen, leder i PEF Telemark og omegn.



Her testes produkter på medlemsmøtet til PEF Telemark og omegn.

Oversikt over likepersoner i Psoriasis- og eksemforbundet

AGDER

Anne Britt Frivoll
psoriasis og
psoriasisartritt
[a.b.nicolaysen@
hotmail.com](mailto: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](mailto:stenersenlund@
hotmail.com)
957 89 345



Eva Høgberget
psoriasis
[evahogbe@gmail.
com](mailto:evahogbe@gmail.com)
958 18 438



Brit Briskelund
psoriasis
[britbriskelund@
hotmail.com](mailto:britbriskelund@
hotmail.com)
976 14 057



Elisabeth Starheim
HS og psoriasis
[starelis@icloud.
com](mailto:starelis@icloud.com)
976 96 488



Jan Erik Haugom
psoriasisartritt
[jehaugom67@
gmail.com](mailto:jehaugom67@
gmail.com)
988 56 340



MØRE OG ROMSDAL

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



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

Kristine Midtsæter
HS
[krimits@
hotmail.com](mailto:krimits@
hotmail.com)
944 23 664



**Stig Marius Betten
Åsgård**
HS
stig.asgard@outlook.com
473 26 540

Tove Iren Sevaldsen
Psoriasis og
atopisk eksem
[tsevaldsen@
neasonline.no](mailto:tsevaldsen@
neasonline.no)
957 54 178



Atle Peder Vik
psoriasis
atle@vikfamilien.no
913 46 398

Knut Slinning Bjørdal
psoriasisartritt
[knut6006@
gmail.com](mailto:knut6006@
gmail.com)
908 47 256



Solgunn Larsen
psoriasis
[solgunn.larsen@
gmail.com](mailto:solgunn.larsen@
gmail.com)
900 97 509



NORDLAND

Birger Angelsen
psoriasis
[birger.angelsen@
gmail.com](mailto:birger.angelsen@
gmail.com)
992 61 604



Greta Altermark
psoriasis
[altermar@
online.no](mailto:altermar@
online.no)
915 93 030



Marte Øverås
psoriasis
[martec93@
gmail.com](mailto:martec93@
gmail.com)
971 30 377



Aud Steffensen
psoriasisartritt
[aud-steffensen@
hotmail.com](mailto:aud-steffensen@
hotmail.com)
906 38 184



Kate Arnøy
psoriasisartritt
[kate_arnoy@
hotmail.com](mailto:kate_arnoy@
hotmail.com)
481 92 390



Viggo Johnsen
psoriasisartritt
[viggojohnsen@
hotmail.com](mailto:viggojohnsen@
hotmail.com)
977 76 436



OSLO

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

Tove Nestegjerde
psoriasisartritt
[tove.neste@
gmail.com](mailto:tove.neste@
gmail.com)
980 54 545



Kristin Windahl
HS
[windahlkristin4@
gmail.com](mailto:windahlkristin4@
gmail.com)
469 61 977



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



ROGALAND

Knut Svela
psoriasis og
psoriasisartritt
knuem@online.no
971 54 521



Annlaug Torgersen
psoriasis
[annlaug.torgersen@
gmail.com](mailto:annlaug.torgersen@
gmail.com)
481 78 736



Helle Vestby Talmo
atopisk eksem
[helle_vestby@
hotmail.com](mailto: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](mailto:annveig.jenssen@
pefnorge.no)
415 61 844



Anne Berit Kolset
psoriasis og
psoriasisartritt
[abkolset@
hotmail.com](mailto:abkolset@
hotmail.com)
970 38 172



Kirsten Pettersen
kronisk urtikaria
[kirstenp@
hotmail.no](mailto:kirstenp@
hotmail.no)
909 42 643



Herdis Pettersen
psoriasis
[herdis.thomme-
sen@gmail.com](mailto:herdis.thomme-
sen@gmail.com)
959 20 053



TRØNDELAG

Anne Katrine Bornstedt
psoriasis
[annekatrine@
hotmail.com](mailto:annekatrine@
hotmail.com)
413 68 032



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



Emilie Bergmann
psoriasis
[embergmann97@
gmail.com](mailto:embergmann97@
gmail.com)
979 61 156



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

Gunn Grav Graffer
psoriasis og
psoriasisartritt
[heminggraffer@
hotmail.com](mailto:heminggraffer@
hotmail.com)
976 54 264



Sverre Lauglo
psoriasis
[sverre.lauglo@
gmail.com](mailto:sverre.lauglo@
gmail.com)
902 19 544



VESTFOLD OG TELEMARK

Grethe Undrum
psoriasis
413 32 383

VESTLAND

**Anne Marie
Kvamsås**
psoriasis
[annemariekvamsaas@
gmail.com](mailto:annemariekvamsaas@
gmail.com)
992 53 140



Hilde Mellum
psoriasis og
psoriasisartritt
[hildemellum@
gmail.com](mailto:hildemellum@
gmail.com)
986 40 538



Kenneth Waksvik
psoriasis og
psoriasisartritt
[waksvik.k@
gmail.com](mailto:waksvik.k@
gmail.com)
473 12 022



Torild Hille Lokøen
psoriasis og
psoriasisartritt
[torild.lok@
gmail.com](mailto: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](mailto:gudbjrglundd@
hotmail.com)
977 41 385



Helge Vilhelmsen
psoriasisartritt
[helge.vilhelmsen@
eninvest.net](mailto:helge.vilhelmsen@
eninvest.net)
900 55 954



Olbjørg Skutle
psoriasis
[olbjorg910@
gmail.com](mailto:olbjorg910@
gmail.com)
944 21 290



Sol Hege V. Evebø
atopisk eksem
[sol_hege@
hotmail.com](mailto:sol_hege@
hotmail.com)
482 28 472



VIKEN

Gro Larsen
psoriasis og
psoriasisartritt
[grolarsen17@
gmail.com](mailto:grolarsen17@
gmail.com)
920 37 835



Reidun Nymoen
Psoriasis og
psoriasisartritt
[reidun83@
gmail.com](mailto:reidun83@
gmail.com)
926 13 463



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

Kristian Henriksen
psoriasis og
psoriasisartritt
[kristian@
pef-ung.no](mailto:kristian@
pef-ung.no)
928 84 681



Monica Reiss

Guvåg
psoriasis
[mkro_1@
hotmail.com](mailto: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



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



Liv Skovdahl
psoriasis og
psoriasisartritt
[likepersonskoordinator@
pefnorge.no](mailto:likepersonskoordinator@
pefnorge.no)
481 86 232



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

Anette Nærby
psoriasis
anutta@online.no
995 38 357



Turid Hervik
HS
Vips_2_3@hotmail.com
479 93 595

Bjørn Karlengen
Psoriasisartritt
[bjornkarlengen@
live.no](mailto:bjornkarlengen@
live.no)
951 39 570



PROTECT AD

Solkrem til tørr, irritert
og **atopisk** hud



Velegnet til hele familien
Ansikt og kropp

LABORATOIRE
A-DERMA

www.aderma.no/protect

Kun i apotek



Aktivitet for medlemmene i lokallaget

Mange lokallag er godt i gang med årets aktiviteter for lagets medlemmer, andre er i tenkeboksen.

Tekst: Gunn Grav Graffer, Irmelin Einevoll, Maren Awici-Rasmussen og Mari Øvergaard

Illustrasjon: Unn Bjørge



PEFs organisasjonsskole

Du kan følge organisasjonsskolen til Psoriasis- og eksemforbundet (PEF) i hver utgave av Hud & Helse. På PEFs organisasjonsskole tar vi opp temaer som er viktige å kunne noe om for deg som er tillitsvalgt i et lokallag eller et fylkeslag i PEF.

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.

I Hud & Helse nr. 1 – 2023 besto skolen av en innføring i styrearbeid.

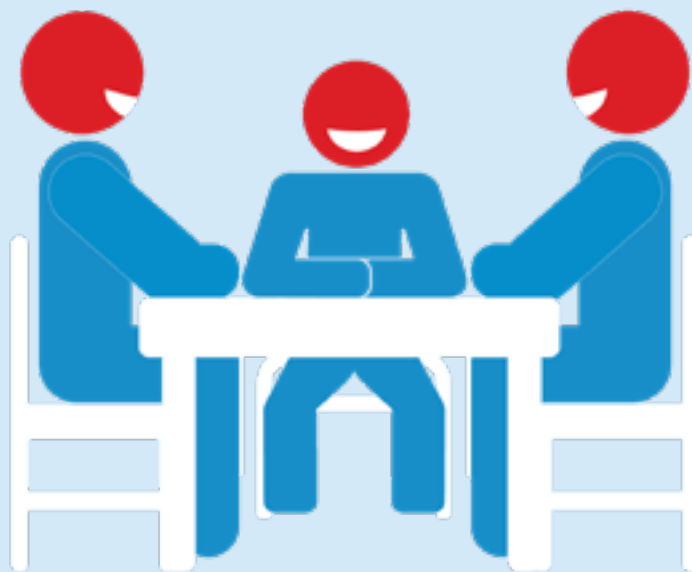
I Hud & Helse nr. 2 – 2023 ga vi råd og tips om å lage aktiviteter i lokal- eller fylkeslag.

I Hud & Helse nr. 3 – 2023 tok vi for oss medlemsverving og medlemspleie.

I Hud & Helse nr. 4 – 2023 ga vi råd om planlegging.

I Hud & Helse nr. 1 – 2024 handlet det om etterarbeid når årsmøtet er unnagjort.

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



Hva kan vi gjennomføre av aktiviteter i lokallaget? Hvor skal vi som fylkeslag få penger til å gjennomføre noe? Hva ønsker medlemmene våre at vi skal gjennomføre? Hva slags aktiviteter kan bidra til at flere vil melde seg inn?

Handlingsplan

På årsmøtet skal dere ha vedtatt en handlingsplan eller en aktivitetsplan. Dette er en oversikt over de aktivitetene dere ønsker å gjennomføre gjennom året. Styret har også anledning til å ta initiativ til å gjennomføre aktiviteter som ikke konkret står i handlingsplanen.

Hva slags aktiviteter?

Her er det kun fantasien og kapasiteten som er begrensningen. Vi foreslår at dere setter av tid for eksempel på et styremøte til å idémyldre om hva slags aktiviteter dere har lyst til å gjennomføre. Det kan være et medlemsmøte med enkel servering, med eller uten foredragsholder, tur til klatrepark, sommerfest, førjulstur på kino eller andre sosiale og faglige arrangementer. Hvis dere trenger tips og ideer kan dere sjekke aktivitetsbanken vår som ligger på hudportalen.no.

Har lokallaget en Facebook-gruppe eller side? Hva med å spørre medlemmene der hva slags aktiviteter de kunne tenke seg å delta på?

Søke midler til aktiviteter

Det er mange forskjellige steder et lokallag kan søke midler til både drift og aktivitet. Lokallaget får overført en andel av medlemskontingenten fra PEF sentralt, samt momskompensasjon. I tillegg kan lagene søke midler fra kommune, fylkeskommune og helseforetak (de to siste fortrinnsvis fylkeslag). Mange steder finnes det også en rekke stiftelser, fond og legater med lokal forankring, hvor man kan søke midler til aktiviteter.

Sist, men ikke minst, har vi Stiftelsen Dam og deres ordning Dam Ekspress. Dette er en ordning hvor alle PEFs lokal- og fylkeslag kan søke om mellom 5 000 og 40 000 kroner til tiltak med fokus på lokal aktivitet og frivillighet.

Ordningen er enkel å søke på, har løpende frist, man får raskt svar og det er en enkel rapportering i etterkant av aktiviteten.

Skal man søke midler, er det viktig å planlegge i god tid. De fleste ordningene har søknadsfrist og en gitt behandlingstid. Søknader til Stiftelsen Dam skal sendes senest 60 dager før oppstartsdato. Dere kan søke selv, eller administrasjonen i PEF kan søke for dere. Ta kontakt med organisasjonsrådgiver Maren Awici-Rasmussen i PEF på epost maren@pefnorge.no eller på telefon 23 37 62 40.

Gjennomføring av aktiviteten

Husk å gjøre en grundig jobb med markedsføringen av aktiviteten dere har bestemt dere for. Alle medlemmer må få vite om aktiviteten. Det kan gjøres via sosiale medier, men også med direkte kommunikasjon med medlemmene på for eksempel epost eller SMS. Kontaktinformasjon til medlemmene har lokallagene tilgang til via medlemsystemet RegWeb, alternativt kan administrasjonen bistå med lister. SMS kan administrasjonen sende ut for dere, det koster 1,50 kroner per SMS. Kontakt administrasjonsrådgiver Heidi Iversen i PEF på epost heidi.iversen@pefnorge.no, dersom dere ønsker å sende ut SMS, trenger epostadresser eller adresseetiketter.

Å nå ut til potensielt nye medlemmer

Det kan kanskje også være av interesse for potensielle medlemmer å få kjennskap til aktiviteten, men hvordan får vi til det? Noen tips er jungletelegrafen, lokale grupper på Facebook (mange byer og tettsteder har egne «Hva skjer?»-grupper), en notis i lokalavisa eller kanskje til og med en plakat på oppslagstavla på butikken. PEF sentralt kan også bidra i synliggjøringen av aktiviteten.

Hvem kan ha interesse av å vite om arrangementet? Hva slags lokale krefter kan kanskje bidra med å synliggjøre arrangementet og aktiviteten? Igjen, det er bare fantasien som setter begrensninger.

ACO REPAIR CREAM

REPARERENDE SPESIALKREM FOR TØRR OG SKADET HUD

NYHET!



FOR EKSTRA TØRR, SPRUKKEN ELLER SKADET HUD*



BESKYTTER OG GJENOPPRETTER HUDBARRIEREN



FOR VOKSNE, BARN OG BABYER



PASSER FOR SENSITIV HUD, EGNET VED LETT EKSEM

MED CERAMIDER, PANTENOL &
VEGETABILSKES OLJER

ACO
APOTEKENS COMPOSITA

*Brukes på intakt hud, ikke åpne sår

PERRIGO NORGE AS.
norwayinfo@perrigo.com