

Snabba fakta om psoriasis

- Cirka 300 000 personer lever med psoriasis i Sverige, vilket gör psoriasis till en av våra vanligaste folksjukdomar.
- Psoriasis är en ärftlig kronisk icke-smittsam systemsjukdom som inte bara kan drabba hud och leder utan även andra organ i kroppen.
- Psoriasis i huden karaktäriseras av en kraftig nybildning av hudceller, vilket ofta tar sig uttryck som fjällande och rodnande torra fläckar på huden.
- Psoriasisartrit är en inflammatorisk ledsjukdom som orsakar smärta, stelhet och i sin allvarligaste form rörelsehinder.
- Vi kan inte bota psoriasis idag, men god effekt och lindring kan fås av individuellt anpassad behandling.
- Psoriasis är lika vanligt hos kvinnor och män och förekommer i alla åldrar, men hos ca 50% debuterar den före 25 års ålder.
- Psoriasis är en sjukdom som kan påverka livet på många sätt – fysiskt, psykiskt och socialt. Många upplever även att sjukdomen påverkar deras livskvalité i hög grad.
- Forskningen kring psoriasis har gjort stora framsteg, vilket ökar förutsättningarna för bättre behandlingsmetoder.

Barnens egna tips

- Det är jobbigt att smörja hårbotten, smörj försiktigt.
- Det är bra med rutiner men det ska gå snabbt.
- Snälla, försiktigt. Ta inte i med handduken.
- Inget tjat! Det ger stress inuti.
- Ordna en SPA-dag, massage och gör det mysigt.



Om Psoriasisförbundet

Psoriasisförbundet är en intresseorganisation för människor med psoriasis och psoriasisartrit, deras anhöriga och alla andra som vill hjälpa oss att hjälpa. Vi arbetar för att alla med psoriasis och psoriasisartrit ska kunna leva ett bra liv. Hos oss är alla välkomna som medlemmar — de som har en psoriasisdiagnos, är anhöriga eller i övrigt vill stödja vårt arbete!

Bli medlem!

Tillsammans är vi starka och ju fler medlemmar vi har desto mer kan vi göra för att skapa bättre förutsättningar för alla med psoriasis och psoriasisartrit. I medlemsavgiften ingår medlemskap i både vår riksorganisation och i din avdelning lokalt. Du får ett välkomstpaket med relevant kunskap om psoriasis och psoriasisartrit, samt en prenumeration av Psoriasis-tidningen. Via Mina sidor på vår hemsida hittar du ännu fler förmåner.

Familjemedlemskap – ett sätt att visa sitt stöd

Att ha ett familjemedlemskap i Psoriasisförbundet är ett sätt att visa sitt stöd genom handling. Alla som tillhör samma hushåll som någon som har ett medlemskap i Psoriasisförbundet kan själva ha ett familjemedlemskap. Genom att hela familjen då kan dela på en medlemstidning kan årskostnaden på 100 kronor gå nästan oavkortat till vårt arbete med information, utbildning och forskning.

Familjemedlemskap lägger du till genom att logga in på Mina sidor på vår hemsida, mejla till medlem@pso.se eller swisha 100 kronor med ditt medlemsnummer och familjemedlemmens personnummer.



Psoriasisförbundet, Bellmansgatan 30, 1 tr, 118 47 Stockholm
Tel: 08-600 36 36, info@pso.se, www.psoriasisforbundet.se

Följ oss på Facebook!
www.facebook.com/Psoriasisforbundet



Psoriasis och psoriasisartrit hos barn och ungdom

Information till dig som anhörig



Om psoriasis

Psoriasis är en ärftlig kronisk sjukdom som kan drabba både hud och leder. I Sverige lever cirka 300 000 personer med någon form av psoriasis. Ungefär 50% av alla som får sjukdomen får den före 25 års ålder. Psoriasis kommer från grekiska ordet *psora* som betyder skorv, klåda eller utslag.

Psoriasis smittar inte, utan beror på inflammatoriska processer kopplade till immunförsvaret, vilka kan utlösas av infektioner, stress eller skador.

Barn får ofta psoriasis på armbågar, knän, över rygglutet och på kroppen i övrigt. En småprickig variant av psoriasis, så kallad guttat psoriasis, kan uppstå efter halsfluss eller en virusinfektion och är vanligt förekommande hos just barn och ungdomar. Barn kan också ha invers psoriasis, alltså psoriasis i hudveck som ljumskar, navel och stjärt.

Psoriasis i hårbotten är mycket vanligt hos barn och inte sällan syns en tunn psoriasis runt ögonen. Dessa typer av hudförändringar kan ibland vara svåra att skilja från eksem. För de allra flesta går sjukdomen i skov, vilket betyder att en i långa perioder kan vara bättre eller helt utan besvär.

Behandling

För barn med psoriasis räcker oftast lokal behandling på huden med salva, gel eller kräm eller med särskild individuellt anpassad ljusbehandling. Vid svårare besvär finns det behandling i form av tabletter eller injektioner som påverkar hela kroppen, vilket brukar kallas för systembehandling.

En nyare typ av systembehandling för svår psoriasis är biologiska läkemedel. Dessa läkemedel har producerats i eller renats fram ut biologiskt material (levande celler eller vävnad) och har verkan på immunsystemet. Dessa kan endast ges som spruta (injektion).

Tänk på att både som anhörig och vårdpersonal vara lyhörd och lyssna till vad som är viktigast för barnet när det gäller både behandling och behov av stöd.

Vaccination

Det är alltid bäst att prata med ditt barns läkare eller mottagning och fråga om vad som gäller utifrån hans specifika diagnos och behandling. Inför vaccination i skolan är det bra att prata med elevhälsan då systembehandling kan påverka vilket vaccin som kan ges under pågående medicinering.

Om psoriasisartrit

Ungefär en tredjedel av alla personer med psoriasis får även en särskild typ av ledbesvär som heter psoriasisartrit. Det är vanligast att få psoriasisartrit när en är mellan 30 och 55 år, men en kan få det både tidigare och senare i livet. Om ditt barn har uttalade besvär med svullna, rodnande leder eller värk som gör att hen avstår ifrån aktiviteter hen normalt tycker är roliga är det bra att ta kontakt med vården för eventuell bedömning av en specialist på ledsjukdomar (barnreumatolog).

Barnreumatologen undersöker leder och rygg och det tas blodprov för att se om det finns tecken på inflammation i kroppen. Det är även vanligt att göra röntgen, särskilt på händer och fötter, för att se eventuella förändringar i skelett och leder. Det finns ännu inget blodprov att ta för att ställa diagnosen psoriasisartrit, därför är det viktigt att ha koll på hur besvären yttrar sig. Det finns ingen koppling mellan hur mycket psoriasis en har på huden och psoriasisartrit; vissa kan ha väldigt lite psoriasis på huden och ändå ha svåra ledbesvär. Det är även möjligt att ha psoriasisartrit utan att först ha någon synlig psoriasis på huden.

Behandling

Fysioterapi och egen fysisk aktivitet är viktiga delar av behandlingen och ger god effekt i alla sjukdomsstadier. För de allra flesta är det också nödvändigt med någon form av medicinering. Exempel på detta är inflammationshämmande och smärtstillande läkemedel eller antiinflammatoriska läkemedel, exempelvis metotrexat eller biologiska läkemedel. Lokala kortisoninjektioner i besvärliga leder, senskidor eller muskelfästen brukar också kunna hjälpa. Vid psoriasisartrit syftar behandlingen till att dämpa inflammationen och värken, samt förhindra att lederna försämras. Ju tidigare en effektiv behandling påbörjas, desto större är chansen att effekten blir god på lång sikt.



Att vara anhörig

Att vara närstående och leva i en familj där en familjemedlem har psoriasis eller psoriasisartrit kan medföra svårigheter. Sjukdomen tar sin tid i vård och behandling, samt kan påverka både humör och mående. Det kan begränsa det gemensamma familjelivet.

Det finns inga självklara regler eller råd som fungerar för alla, utan det handlar om att hitta de verktyg som fungerar just för er.

Många anhöriga undrar hur de kan tänka för att underlätta, hjälpa och stötta, och som anhörig finns det mycket att ha koll på. Både om du själv har psoriasis och/eller psoriasisartrit, eller inte. Har du ett barn eller ungdom i din närhet som har psoriasis och/eller psoriasisartrit finns det flera saker du kan göra för att underlätta vardagen.

Kunskap

Är du påläst kan du stötta din närstående genom att sprida kunskap till omgivningen, särskilt förskola och skola. På så vis behöver inte din närstående bära all kunskap själv eller vara "ambassadör" för sin sjukdom, vilket kan vara särskilt påfrestande när en är ung.

Ta hand om varandra

- Vila och återhämtning är viktigt både för den fysiska och psykiska hälsan. Lyssna på ditt barn/ungdom om hen säger att hen inte orkar.
- Var beredda på att sjukdomen går i skov. Att ditt barn/ungdom orkade saker förra veckan behöver inte betyda att hen kommer göra det nästa vecka.
- Om du själv har psoriasis eller psoriasisartrit och även är anhörig, tänk på att din upplevelse inte behöver vara den samma som din närståendes. Ni kan ha delade erfarenheter och att prata om dem kan hjälpa er båda.
- Att finnas där, lyssna och empatisera betyder väldigt mycket för personer som lever med en kronisk, ibland mycket påfrestande, sjukdom.

Be om hjälp

Var inte rädd för att be om hjälp och att ta stöd från din omgivning, från vården och skolan. Märker du, eller skolpersonalen, att ditt barn har slutat röra sig på samma sätt som tidigare är det bra att kontakta vården. Saker att hålla koll på är morgonstelhet, svullna eller ömmande leder i kombination med nagelförändringar på fingrar och/eller tår. Har du frågor eller funderingar kring din närståendes sjukdom är du alltid varmt välkommen att kontakta oss!