

Psoriasis & egenvård



Psoriasis och egenvård

s4 Psoriasis kan drabba hud och leder



- s4 Olika former av psoriasis
- s5 Psoriasisartrit

s6 Behandlingar

Behandlingen bör individanpassas och kan delas in i utvärtes och invärtes behandling.

s8 Vad ska man tänka på?

“Var snäll mot din psoriasis”, säger dermatologisjuksköterskan.

s9 Behandlingsmål

s10 Vad kan jag göra själv?



- s10 Avfjällning
- s11 Smörjskola
- s13 Händer och fötter
- s14 Hårbotten
- s15 Solskola

s16 Barn och psoriasis



Hur kan barnen bli mer delaktiga i sin behandling?

s18 Livsstilens betydelse

Det är viktigt att ta hand om sig. Det som är bra för alla kan vara extra bra för dig med psoriasis.

s20 Att vara anhörig



Att stå bredvid och se någon bli sjuk är ett dilemma i sig.

s22 Råd & Stöd

Genom Psoriasisförbundet kan du få råd, stöd och träffa andra i samma situation som du själv.

Ta hand om dig själv

Psoriasis kan påverka livet på många sätt, oavsett om du har lindriga eller svåra besvär. Att känna sin egen kropp och ha kunskap om hur sjukdomen inverkar på vardagen **gör det lättare** för de flesta att leva med psoriasis.

Även om psoriasis inte går att bota så finns det vardagsnära knep att ta till för att må bättre. Det är bra att ta reda på vad som passar dig bäst och när i livet du har behov av vad.

Psoriasis finns i olika former och kan variera mycket i intensitet och utbredning. Vissa får bara lindriga besvär av sin sjukdom medan andra drabbas av en mer envis och utbredd psoriasis. Det är väldigt individuellt hur man uppfattar sjukdomen och vilken typ av behandling eller stöd man behöver.

Den här skriften riktar sig till dig som har psoriasis, vare sig du har haft sjukdomen länge eller om den är alldeles nypptäckt.

Vi vill ge dig tips och råd för hur du kan hantera din sjukdom i vardagen. Målet är att du ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, trots din sjukdom.

Psoriasisförbundet finns för alla som lever med psoriasis och psoriasisartrit, deras närstående och andra intresserade. Vi erbjuder stöd, information och utbildning och arbetar för en mer jämlik vård och mer forskning.



Hud och leder **kan drabbas**

Psoriasis är en ärftlig, kronisk systemsjukdom som kan drabba både hud och leder. I Sverige lever **runt tre procent** av befolkningen med psoriasis, vilket gör den till en av våra vanligaste folksjukdomar.

Psoriasis i huden karakteriseras av en kraftig nybildning av hudceller, vilket vanligtvis syns som fjällande, rodnande, torra fläckar. Sjukdomen kan uppstå på alla delar av kroppen men oftast i hårbotten, på knän, armbågar och i kroppens hudveck.

Psoriasis går i skov och varierar i intensitet och utbredning. Vissa individer har lindriga symtom medan andra har kontinuerliga besvär av sin sjukdom. Längre sågs psoriasis som en hudåkomma, men idag vet vi att psoriasis är en systemsjukdom med kopplingar till ledbesvär, mag- och tarmbesvär, diabetes, högt blodtryck, hjärt- och kärlsjukdomar samt ögonsjukdomar.

Forskning visar också att många psoriasis-sjuka upplever nedsatt livskvalitet. Klåda, smärta, trötthet och tidskrävande behandling tillhör vardagen och kan medföra inkränkningar både fysiskt, psykiskt och socialt.

Olika former av psoriasis

Plackpsoriasis är den vanligaste formen av psoriasis och sitter ofta på knän och armbågar. Den yttrar sig som väl avgränsade fläckar som varierar i storlek från små prickar till fläckar stora som handflator och bildar ofta oregelbundna mönster på huden. Hudfjällen är stearinliknande och skrapar man på dem är huden under röd och blöder lätt.

Guttat psoriasis yttrar sig som prickar eller droppformade hudförändringar. Denna variant utlöses oftast av streptokockinfektion och är den vanligaste orsaken till att psoriasis debuterar hos barn.

Invers psoriasis är väl avgränsad, röd och blank och fjällar inte. Den sitter i hudveck som ljumskar, under bröstet och i underlivet.

Ljuskänslig psoriasis drabbar omkring fem procent av psoriasis-sjuka. Sjukdomen förvärras i solen eller av ljusbehandling och drabbar oftare den som har ljuskänslig hud.

Pustulös psoriasis karakteriseras av mängder av små helt sterila varblåsor (pustler) som kan flyta ihop till större områden. I sällsynta fall kan pustulös psoriasis uppstå över hela kroppen, så kallad generaliserad pustulös psoriasis (GPP), vilket är ett allvarligt tillstånd som kan kräva akut vård.

Palmoplantar pustulos, PPP, är en svårbehandlad form av psoriasis som sätter sig i handflator och på fotsulor. Den yttrar sig i form av sterila varblåsor (pustler). Sjukdomen är starkt relaterad till rökning och de flesta som drabbas är kvinnor.



» Psoriasis är en ärftlig, kronisk systemsjukdom med kopplingar till en rad andra sjukdomar

Psoriasisartrit

Ungefär en tredjedel av alla psoriasis-sjuka får problem med lederna, så kallad psoriasisartrit. Psoriasisartrit är en kronisk, inflammatorisk ledsjukdom som orsakar smärta, rörelsehinder och i sin svåraste form ledförstörrelse. Precis som vid psoriasis i huden skiljer sig ledbesvären mycket från individ till individ. Man behöver inte ha några synliga hudutslag för att få psoriasisartrit.

Symtom vid psoriasisartrit är stelhet, rörelse- eller vilosmärta, svullna leder, ömhet över ledkapsel, muskel- och senfästen samt trötthet, orsakade av inflammation. Inflammationen kan vara lokaliserad till en eller ett fåtal leder men vanligen är många leder engagerade.

Det kan vara svårt att särskilja psoriasisartrit från andra reumatiska sjukdomar.

Oftast får läkaren bäst vägledning genom att lyssna till patientens beskrivning av sina besvär. Målet vid behandling av psoriasisartrit är att bromsa sjukdomsprocessen innan ledbrusket förstörts och leden slutar fungera, samt att minska smärtan.

Sjukgymnastik och egen fysisk träning är viktiga delar av behandlingen i alla sjukdomsstadier. För de flesta är det också nödvändigt med någon form av medicinering, exempelvis inflammationshämmande och smärtstillande läkemedel.

Vid svårbehandlad sjukdom ges ofta cellhämmande läkemedel i låga doser. Behandling med biologiska läkemedel kan användas för att minska ledsmärtor och svullnad och bromsa sjukdomsförloppet när inte annan behandling haft tillräcklig effekt.

Vilken behandling **passar dig?**

Det finns ingen behandling som kan bota psoriasis men det finns en rad olika behandlingsalternativ att välja mellan. All behandling bör **individanpassas** och det kan vara nödvändigt att växla mellan olika metoder för att uppnå bästa effekt.

Mjukgörande krämer

Att använda mjukgörande och avfjällande salvor och krämer är oftast grundläggande i behandlingen av psoriasis. Om du senare behöver utöka din behandling och använda receptbelagda läkemedel så bör din hud vara maximalt fri från fjäll. Då har läkemedlen bättre effekt.

Mjukgörande medel minskar stramhets känslan i huden och skyddar den från att torka ut. Ibland innehåller dessa mjukgörande medel medicinska substanser som karbamid, propylenglykol och salicylsyra.

Medel som innehåller de här ämnena kan du oftast få på recept av din läkare. Förutom att vara mjukgörande är dessa också avfjällande. De mjukar upp fjällen på psoriasisutslagen så att de med hjälp av dusch, bad eller bastubad lossar från huden.

Receptbelagda läkemedel

Om det krävs kraftfullare behandling används receptbelagda läkemedel. Det handlar om salvor, krämer, geler, lösningar och liniment som du tillför huden utifrån. Vitamin D har visat sig vara viktig för psoriasispatienter. Den bildas normalt i huden hos alla människor och påverkar också bildandet av hudceller. Det finns receptbelagd gel eller salva som innehåller vitamin D.

Ett annat vanligt läkemedel är kortison. Preparaten delas upp i olika grupper beroende på hur starka de är och var på kroppen de används. Det är mycket viktigt att du följer läkarens ordination och använder kortison enligt ett schema och på de kroppsytor som doktorn ordinerat. Kortison ska inte användas kontinuerligt eller på frisk hud. Om du upplever att dina besvär kommer tillbaka eller blir värre efter avslutad behandling kan du vara underbehandlad. Prata med din läkare om behandlingsalternativ.



Ljusbehandling

Om inte smörjningen hjälper dig tillräckligt kan du vara hjälpt av ljusbehandling. Det som främst rekommenderas är behandling med UVB-ljus. Optimalt är att ljusbehandla sig tre gånger i veckan under tio veckor.

Andra utvärtes behandlingar är PUVA-behandling och en form av mjukröntgen som heter Bucky. Dessa kan utgöra alternativ då UVB-behandling inte fungerar.

Klimatvård utomlands med obligatorisk undervisning, sjukgymnastledd fysisk träning och ljusbehandling med individuellt solschema kan också vara ett bra komplement till annan behandling.

Systemisk behandling

Vid svårbehandlad psoriasis kan det vara aktuellt med invärtes behandling med tabletter eller kapslar. Oftast används A-vitaminlika preparat, cellhämmare eller immunhämmare.

Dessa läkemedel förbättrar inte bara hudbesvären, utan många gånger även ledbesvär vid psoriasis.

De flesta behandlingar som används idag är väl beprövade och har funnits länge, men från och med 2015 finns även nya alternativ för systemisk behandling. Läkemedlen tas i tablettform.

Biologiska läkemedel

Biologiska läkemedel är till för de svårast sjuka och ges när andra behandlingar inte fungerar. Dessa läkemedel har producerats i eller renats fram ur biologiskt material (levande celler eller vävnad) och har verkan på immunsystemet. De är skräddarsydda för att påverka specifika steg i den inflammatoriska sjukdomsprocessen som leder till psoriasis.

De biologiska läkemedlen är uppbyggda av stora molekyler och måste tillföras kroppen i form av injektion eller infusion.



Att tänka på vid behandling

Var snäll mot din psoriasis, säger dermatologisjuksköterska **Lena Mattsson Tollbom**, verksamhetsutvecklare på hudkliniken vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Avfjällning är a och o. Det är först när fjällen är borta som behandlingen, vare sig det handlar om salva, kräm eller ljus, får maximal effekt. Var försiktig och undvik att klia och krasa. Om du är våldsam underhåller du psoriasisinflammationen.

Lena har nästan trettio års erfarenhet av att arbeta med psoriasispatienter.

– Det har hänt så mycket under de här åren, konstaterar hon. På 80-talet sågs psoriasis enbart som en hudsjukdom. Visserligen såg man att en del patienter också hade ledvärk, men man förstod inte sammanhanget.

Forskningen kring psoriasis har gjort stora framsteg de senaste åren. Men det är fortfarande mycket som vi inte vet om sjukdomen.

– Ta det här med symmetrin, fortsätter Lena Mattsson-Tollbom. Psoriasis uppträder ofta symmetriskt på kroppen. Är ena armbågen drabbad är till exempel risken stor att den andra också blir det. Detta tyder på att nervbanorna på något sätt är inblandade, men mer än så vet vi egentligen inte.

Lena Mattsson-Tollbom menar att det är viktigt att psoriasispatienter lär sig så

mycket som möjligt om sin sjukdom. Med ökad förståelse kan man få mer makt över den.

– Utan kunskap om sin psoriasis är det lättare att strunta i läkarens ordinationer. Man behandlar sig inte förrän det är så illa att det bara inte går att låta bli. När man sedan mår bättre återgår man till sitt tidigare beteende, innan det är dags för en ny "kur" igen.

– Det är bättre att regelbundet ta hand om sig på ett sådant sätt att sjukdomen får så liten chans som möjligt att blossa upp, och då är avfjällningen grunden.

– Ta dig den tid det tar att smörja in dig! Oftast går det fortare än du tror. Planera in det i din vardag. Fyra av fem psoriasispatienter klarar av att hålla sjukdomen stängden med den här typen av lokalbehandling. Den femte behöver komplettera med ljusbehandling, metotrexat eller till och med ett biologiskt läkemedel. Men de allra flesta kan bli mycket bättre om de ser till att ta hand om sig själva, i sin vardag.

● **Prioriterar du dig själv och din behandling?**

● **Ger behandlingen det resultat du önskar?**

Varför sätta behandlingsmål?

För att vård och behandling ska fungera så bra som möjligt är det viktigt att du och din läkare diskuterar **behandlingsmål**.

Oavsett om du har lindrig eller svår psoriasis så är det bra om du och din läkare samtalar kring vilka ambitioner och förväntningar ni har på din behandling. Ett behandlingsresultat som känns fullt tillräckligt för en individ kanske inte är det för någon annan.

Utan uppföljning finns risk att du står på en otillräcklig behandling år efter år. Hur ska man kunna byta behandling om man inte vet om den fungerar eller hur bra man kan bli? Både du och din läkare behöver också göra en bedömning över vilka insatser som erfordras för att kunna uppnå målet. Har du de resurser som krävs?

Att utvärdera behandlingsmål är ett sätt att investera i framtiden. Det handlar inte bara om att behandla sjukdomen här och nu. En fungerande behandling kan också minska riskerna för följsjukdomar.

- Vilka behandlingsmål är viktiga just för dig?
- Är det något du kan ta upp med din läkare vid nästa besök?



Vad kan jag göra själv?

Avfjällning

Du har säkert hört det många gånger: Att avfjällningen är en nödvändig grund i behandlingen av din psoriasis. Du måste fjälla av innan du använder receptbelagda läkemedel.

Är huden inte avfjällad når nämligen läkemedlen inte ner i det hudlager där de ska göra nytta. Det kan jämföras med att smörja in sig utanpå kläderna. Men hur får man in avfjällningen i sin vardag på ett bra sätt?

Anna Kajsa Gullberg Dahl fick psoriasis i samband med en influensa.

– *Man måste verkligen hitta "sin" avfjällningsmetod så att man orkar hålla på, understryker hon. Sedan är det bara disciplin som gäller.*

Den gångna vintern bestämde hon sig för "att ha tokdisciplin", och det har gett resultat. Hon har aldrig varit bättre än nu.

– *Jag bestämde mig helt enkelt för att bada med mjukgörande olja varannan dag, och då tappar jag upp ett vanligt badkarsbad som jag håller barnolja i. Direkt efter badet smörjer jag in mig med de receptbelagda krämer jag har, sådana som innehåller både D-vitamin och kortison, menar Anna Kajsa Gullberg Dahl.*

– *Om man använder vanliga mjukgörande krämer, sådana som inte är receptbelagda, kan man åtminstone då och då lyxa till det med någon lite finare kräm eller lotion. En kräm som luktar lite gott. Som gör att man känner sig lite fin.*

» Hur får man in avfjällningen i sin vardag på ett bra sätt?

Det kan ta lite tid innan en avfjällande behandling ger resultat, men för Anna Kajsas del kom det efter cirka fyra veckor. Då var klådan påtagligt mindre och den torra huden, "som är så irriterande", borta.

– *Det var en kick när jag märkte att min egenbehandling faktiskt funkade.*

Ett bad tar cirka tjugominuter, och under den tiden läser Anna Kajsa, lyssnar på ljudböcker eller talar med vänner i telefon.

– *Jag utnyttjar tiden.*

Hon ser till att inte bada precis före läggsdags, "för det är inte så kul att lägga sig när man är alldeles nyinsmord".

– *Om man badar lite tidigare på kvällen kan man smörja in sig och sitta och torka framför ett teveprogram eller en film.*





» Hur kan du förvandla ett måste till någonting trevligt?

Att bada bastu har också en avfjällande effekt. Det är inte alla förunnat att ha varken badkar eller möjlighet att bada bastu hemma, men det finns behandlingsanläggningar där man kan få tillgång till ljusbehandling, dusch, bastu och karbad.

Du kan hitta information om sådana anläggningar på våra läns- och lokalavdelningssidor på www.psoriasisforbundet.se.

Smörjskola

En sak är lika bra att slå fast en gång för alla: Du kan inte skämma bort din hud med för mycket mjukgörande salva, kräm eller lotion. En handfull brukar räcka till hela kroppen.

Smörj på, så mycket du bara kan, och tänk på att alltid smörja dig efter du haft kontakt med vatten.

Vatten, sol, torr luft, kyla och rengöringsmedel är sådant som minskar fett- och vattenmängden i huden hos alla människor, men särskilt hos människor som har psoriasis. Då måste man tillföra mer fett och fuktighetsbevarande ämnen.

Alla mjukgörande produkter innehåller fett och vatten, men proportionerna varierar. Salva innehåller minst mängd vatten, kräm något mer och lotion inne-

håller riktigt mycket vatten. Använd det som känns bäst på din hud.

Eftersom lotioner är vattenrika är de oftast lättare att smörja in. Tjockare hud, som den på fötterna, kan kräva fetare produkter. Då kan det vara bra att smörja in på kvällen och sova med sockor på. Undvik att smörja mellan tårna, där ska det vara torrt för att minska risken för fotsvamp.

De mjukgörande ämnena i medlen heter glycerol, karbamid och propylenglykol.

Bara genom att använda mjukgörande krämer så kan man uppnå en avsevärd förbättring av sin psoriasis, men ibland kan man behöva kombinera det mjukgörande med läkemedel, exempelvis preparat med vitamin D eller kortison.



Läkemedel med vitamin D minskar cell-
delningen i huden och hjälper även hud-
cellerna att nå rätt mognadsgrad. Vitamin
D finns i flera olika beredningsformer och i
kombination med kortison.

Kortisonpreparat brukar delas in i fyra
grupper: Grupp 1 och 2 är mildt verkande
respektive medelstarkt verkande. De kan
användas till psoriasisutslag oavsett var
på kroppen de uppstår.

Grupp 3 och 4 är starkt och extra starkt
verkande. Sådana kortisonpreparat får
aldrig användas där hud ligger mot hud, till
exempel i ljumskar eller under bröstet.

Det finns särskilda kortisonsalvor för
området kring ögon och för öron.

Din läkare ska tala om för dig vilken typ av
kortisonsalva du får, och det är viktigt att
du följer läkarens ordination.

Kortisonsalva ska alltid strykas på tunt.
En fingertopp ska räcka till två handflators
yta. Ungefär en halvtimme efter det att
du använt kortison kan du också använda
något mjukgörande.

Kortison ska alltid ges som en kur. Efter den
gör du en tids uppehåll innan du påbörjar en
ny kortisonbehandling (om du behöver det).

En annan sak som är viktig med kortison är
att det alltid ska "smygas" ut för att undvika
att din psoriasis blossar upp igen. Det inne-
bär att du trappar ned användningen succes-
sivt enligt din läkares ordination. Därefter
följer du upp med underhållsbehandling.

» Du kan inte skämma bort din hud med
för mycket mjukgörande salva, kräm eller lotion.

Händer och fötter

Psoriasis på händer och fötter kan både se ut och kännas på många sätt. Ibland förväxlas sjukdomen med andra hudsjukdomar, till exempel svamp, särskilt om fötterna eller händerna är det enda stället man har psoriasis på.

När man har psoriasis på händer och fötter är det vanligt att röda, tunna småfjälliga hudpartier varvas med tjockare partier. Hudsprickor kan uppstå i övergången mellan de tunna och de tjocka partierna. Ibland kan handflatorna och fotsulorna kännas extremt ömma.

Du behandlar händer och fötter på samma sätt som du behandlar din psoriasis på resten av kroppen. Att smörja dem regelbundet är det viktigaste av allt.

Om du tycker att det är svårt att gå – för att det helt enkelt gör så ont – finns det olika typer av plåster och plattor som man kan sätta under fötterna. För att uppnå så god effekt som möjligt kan man stryka på ett receptbelagt läkemedel på huden, till exempel kortison, innan man lägger på plattan.

Observera att detta endast ska ske efter ordination från din läkare. En platta kan sitta på i tre, fyra dagar, upp till en vecka.



Du kan också behöva få regelbunden fotvård. En del regioner står för kostnaden, andra gör det inte så du får undersöka hur det fungerar där du bor.

Det finns särskild utrustning för ljusbehandling av enbart fötter och händer, antingen med UVB-ljus eller med UVA-ljus för PUVA-behandling. P:et i PUVA står för psoralen som är ett läkemedel som ökar ljuskänsligheten. Psoralen finns i tablettform eller för att lösa upp i ett bad.

Även den variant av mjukröntgen som kallas Bucky kan ges specifikt för händer och fötter.



Hårbotten

Psoriasis i hårbotten kan, precis som psoriasis på resten av kroppen, se väldigt olika ut. Den kan bestå av allt från svag till kraftig fjällbildning och graden av klåda varierar också.

Psoriasis i hårbotten är vanligt och drabbar 60–70 procent av alla som har psoriasis. Psoriasisfläckarna sitter ofta i trakten av hårfästet vid öronen, pannan eller i bakhuvudet och kan gå ner en bit under hårfästet.

Regelbunden vård är grunden. Om du fjällar lätt och klådan är mindre påtaglig kan det räcka med att du tvättar håret varannan till var tredje dag. Ett vanligt mjäll- eller tjär-schampo har ofta en lugnande effekt. Det finns även ett receptfritt psoriasissschampo på apoteket, som kan lindra besvären.



Är fjällbildningen kraftig måste du först fjälla av. Det finns preparat med salicylsyra i som du kan låta sitta över natten. Vill du att det ska gå snabbare kan du sätta på en plastmössa eller linda en handduk runt huvudet. Då är 30 minuter tillräckligt! Att bada bastu gör också så att fjällen lossnar lättare.

När du sedan ska tvätta ur den feta salicylsyrakrämen eller oljan ska du massera in schampot innan du har vatten i håret. Du kan behöva använda mycket (men alldeles vanligt) schampo. Förmodligen behöver du också upprepa proceduren ett par gånger.

När hårbotten är avfjälld är det dags att behandla psoriasisfläckarna med D-vitamin, kortison eller annan behandling din läkare har ordinerat.

Det finns en receptbelagd gel som är både mjukgörande, avfjällande och innehåller läkande D-vitamin och kortison. Det finns också schampon som innehåller kortison. Även de är receptbelagda och används under en begränsad tid, som en kur.

Huden kan tunnas ut om man använder stark kortison i för stor utsträckning, men huden i hårbotten är inte lika känslig för uttunning som huden på övriga kroppen.

Psoriasis påverkar inte hårsäckarna och även om du har psoriasis i hårbotten kan du klippa, färga och permanenta håret på samma sätt som alla andra.

- Hur tar du hand om din hårbotten på bästa sätt?



Solskola

Solljus är för många mycket bra mot psoriasis. Det bromsar upp celledelningstakten. Din psoriasis växer helt enkelt inte lika snabbt. Solljuset gör också att det bildas vitamin D i huden, vilket verkar inflammationsdämpande. När solen skiner ute kan du sola i din egen takt. Mest UVB-ljus får du under sommarmånaderna mitt på dagen.

Under den mörka delen av året kan du kanske behöva ljusbehandling. Det är något som du får på ordination av din hudläkare. UVB-ljus rekommenderas i första hand. Det mest optimala är att få ljusbehandling tre gånger i veckan under tio veckor.

Det är viktigt att du har så tunna psoriasisutslag som möjligt när du ljusbehandlar dig. Är de tjocka och fjälliga hindrar de ljuset från att komma ner i det hudlager där nya hudceller bildas.

Många gånger kombineras ljusbehandling med D-vitaminkräm eftersom de två behandlingarna förstärker varandra.

Om inte UVB-ljuset räcker kan PUVA-behandling vara ett alternativ. Då tar du först psoralentabletter eller badar i en lösning med psoralen i, som gör dig extra mottaglig för ljuset. Därefter är det dags för UVA-ljuset. Idag är det dock en rätt ovanlig behandling.

Bucky, som är en form av mjukröntgen, kan ibland vara ett alternativ. Bucky används framför allt på begränsade hudområden, till exempel på händer och fötter, hårbotten eller enstaka svårläkta psoriasisutslag. Buckybehandling ges en gång i veckan under fyra till sex veckor. Även här är det nödvändigt att vara avfjällad vid behandlingen.

Vid solning utomhus är det viktigt att du börjar sola försiktigt, även i svensk sol, och sedan ökar successivt. Smörj om möjligt huden runt utslagen med solskyddskräm (vid guttat psoriasis kan det vara svårt).

Rådgör gärna med ditt apotek kring vilket solskydd som passar din hud bäst. Tänk på att skydda ansiktet extra.

Barn och psoriasis

När ett barn får psoriasis väcks många tankar och frågor. Som vuxen är det viktigt att inte göra för stort väsen av sjukdomen, men **inte heller bagatellisera**. Barnens upplevelse av det som händer kan vara en helt annan än din egen. Lyssna och var lyhörd.

Barn har ofta psoriasis i hårbotten, ljumskar och genitalier – så kallad invers psoriasis.

Guttat psoriasis är vanligt förekommande och inte sällan ser man tunn psoriasis runt ögonen.

När det gäller barn med psoriasis är det viktigt att de är delaktiga i sin egen behandling. Ett tips är att ställa fram två burkar kräm eller lotion och låta barnet välja den ena. Ett bad med skön badolja kan vara ett bra alternativ om barnet inte vill smörja. I bästa fall kan du som vuxen förvandla ett måste till någonting positivt, en mysig stund som bara du och ditt barn delar tillsammans.

Riktigt små barn ska inte lämnas med för många valmöjligheter. Att låta bli att smörja in sig bör helt enkelt inte vara ett alternativ.

För äldre barn gäller samma sak som för vuxna: ju mer kunskap man har om sin sjukdom, desto större är chansen att man tar hand om sig på bästa sätt. Många föräldrar blir oroliga när barnet får frågor från andra om sina fläckar. Att stötta barnet att själv formulera svar kan vara större hjälp än att den vuxna svarar.

När en psoriasisdiagnos väl är ställd behandlas barn och unga på samma sätt som

vuxna. Man försöker dock undvika starka kortisonsalvor och den enda ljusbehandling som kan ges är UVB-ljus, men helst inte före 15 års ålder. Det finns biologiska läkemedel som är tillåtna från fyra års ålder.

Hos barn, särskilt om de är under tio år, kan det inledningsvis vara svårt att skilja psoriasis från andra hudsjukdomar. Ofta förväxlas sjukdomen med eksem eller svampinfektioner. Ibland har barnen både eksem och fläckar av psoriasis som överlappar varandra.

Barns psoriasis uppträder inte alltid heller på karakteristiska ställen som armbågar och knän.

I *Materialbanken* på vår hemsida finns foldrar för både barn och deras närstående att ladda ned eller beställa. Läs dem gärna tillsammans!

- Vad tycker barnet att det finns för fördelar och nackdelar med att behandla sig?
- Vilka i barnets närhet behöver veta mera om sjukdomen?



Livsstilens betydelse

Det sätt du lever på kan **påverka** din psoriasis. Forskningen visar på kopplingar mellan psoriasis och livsstilsfaktorer som kost, motion, rökning och alkoholkonsumtion.

– Livsstilen kan ha en avgörande betydelse för hur sjukdomen utvecklar sig, säger hälsovetare Anja Näslund.

– Det är viktigt att ta hand om sig. Sund kost, vardagsmotion och måttlig alkoholkonsumtion är bra för alla, men kanske ännu viktigare för dig som har psoriasis och psoriasisartrit.

Insikten om att det är så har växt fram på senare år. Vissa kanske känner sig pressade av vetenskapen, medan andra reagerar precis tvärtom och tycker att de ges en möjlighet att göra något åt sin psoriasis. För en livsstil kan man ju förändra, inte sant?

Det finns undersökningar som visar att psoriasispatienter röker mer än befolkningen i genomsnitt.

– Alla känner ju till farorna med rökning. Det bästa är naturligtvis att sluta helt, men om du inte kan det ska du veta att för varje dag du röker en cigarett mindre blir det lite bättre, understryker Anja Näslund.

Det finns också undersökningar som visar att övervikt är vanligare bland dem som har psoriasis jämfört med befolkningen i övrigt. Det vet vi ännu inte vad det beror på, men det forskas mycket på området.



Vad man kan göra själv är att se över sin kosthållning för att i största mån möjligt förebygga allvarliga problem som exempelvis diabetes och hjärt-kärlsjukdomar.

– Om man vet med sig att man "äter fel" är det bra att förändra sin livsföring lite i taget. Jag är de små, positiva valens före-språkare. Ett sådant val kan vara att lägga två paprikaringar på smörgåsen varje dag. Eller att alltid ta en frukt efter lunchen. Bara paprikaringarna täcker nästan hela dags-behovet av C-vitamin.

Oftast är det lättare att lägga till nya vanor än att ta bort gamla.

– Förbud är sällan bra. Tillåt dig att äta allt, men inte glass, kakor och godis så ofta. Försök att hitta en balans.

Lägg dig till med små motionsvanor också. Ta trapporna i stället för hissen. Promenera med barnen till dagis. Cykla i stället för att åka bil.

– Gör rörelse till någonting roligt! Om du inte vill gå på gympan kanske du kan anmäla dig till en danskurs. Att spela boule är bra motion om man är social, eller att vandra i grupp med andra. Det är viktigt att hitta just det som du trivs med att göra.

Stress kan vara en plåga och svår att komma åt, beroende på orsaken. Om det som orsakar stressen inte går att ändra på, kan man försöka ändra på sin upplevelse av stressen.



– Om du inte hinner färdigt på jobbet, hur allvarligt är det egentligen? Vad har det för betydelse i ditt liv? Försök att se dig själv i ett större sammanhang, i ett annat perspektiv. Bli inte nedslagen om dina livsstilsförändringar inte går som på räls.

– Se det inte som att du misslyckas. Du håller på att lära dig någonting nytt och det är vanligt att man gör fel i början. Vad vi än ska lära oss tar det tusen gånger innan den nya vanan verkligen är en ny vana, så ge inte upp, avslutar Anja.

- Hur tar du hand om dig själv på bästa sätt?
- Hur fungerar du i med- och motgång?

Att vara anhörig

Att stå bredvid och se någon bli sjuk, det är ett dilemma i sig.

Anne Stiernquist som har erfarenhet av att vara anhörig vet.

Annes pappa fick psoriasis vid 40, när hon var tonåring. Sjukdomsutvecklingen var dramatisk.

– Pappa idrottade aktivt. Han var stark och byggde sitt hus själv. Han och mamma promenerade stan runt och reste mycket. Plötsligt kunde han varken göra det ena eller andra. Värst var det förstås för honom, men att stå bredvid och se hans liv förändras var också en sorgprocess.

– Pappa är envis och positiv och har lärt mig så mycket om allt man kan göra – trots svår sjukdom. Han har hittat nya vägar och lärt sig göra saker på sitt eget sätt.

– Som anhörig måste man också få tillåta sig att tycka att det är jobbigt ibland. Man ska inte utplåna sig själv. Mitt liv påverkas också av min närståendes situation.



» Har man frågor om psoriasis ska man inte behöva ställa dem via den som är sjuk.

Anne tycker att man som anhörig ska ta sina egna känslor och sin egen eventuella oro på allvar.

Det är viktigt att ta reda på fakta (till exempel på www.psoriasisforbundet.se eller 1177.se) och inte dra sig för att själv söka hjälp och stöd om man behöver det. Egna frågor om psoriasis ska man inte behöva ställa via den som är sjuk.

– *Om man kan stilla sin egen oro och lära sig mer om sjukdomen så blir man en bättre närstående.*

– *Är du partner kan du be att få följa med vid något av läkarbesöken för att själv ta reda på det du undrar över. Som förälder är man självklart med vid barnens läkarbesök.*

För föräldrar handlar det till stor del om att inte lägga över för mycket av sin egen oro på barnen. Att träffa andra föräldrar, diskutera och utbyta erfarenheter kan vara en hjälp i detta. Psoriasisförbundets läger- och kursverksamhet har betytt mycket för många familjer och lett till att spontana stödnätverk bildats.

Ofta är detta möte avgörande för att på sikt acceptera sin sjukdom, att se andra positiva förebilder. Kontakten med andra som har psoriasis har ofta gett vänner för livet. Det kan vara bra för anhöriga och sjuka att ha ett gemensamt språk kring sjukdomen.

Till exempel skapa en skala från 1 till 10 om hur stor smärtan eller tröttheten är för tillfället. Då kan man utgå ifrån detta vid planering av dagen, veckan, etcetera.

– *Många psoriasisssjuka och närstående jag har träffat kommer också varandra närmare då sjukdomen öppnar för nya samtal och öppenhet om hur vi mår och vad vi vill med den ork och energi vi har. Hur gör vi det bästa av vår situation?*, avslutar Anne.

- Har du närstående med en eller flera psoriasisdiagnoser?
- Har du som närstående berättat om dina känslor och tankar kring sjukdomen för den som är sjuk?
- Hur får du det stöd du behöver?

Vi ger dig råd & stöd

Har du psoriasis, psoriasisartrit eller anhöriga med sjukdomen? **Du är inte ensam.** I Sverige lever drygt 300 000 människor med olika psoriasisdiagnoser. Genom Psoriasisförbundet kan du få råd och stöd och träffa andra i samma situation som du.

Psoriasisförbundet arbetar för att alla med psoriasis och psoriasisartrit ska kunna leva ett bra liv. Detta gör vi genom att öka kunskapen om sjukdomen och säkerställa tillgång till bästa möjliga vård och behandling för alla som lever med psoriasis.

I dag är det många som lever med psoriasis som väljer att dölja sin sjukdom på grund av oro för omgivningens reaktioner. Många vittnar också om att de känner sig ensamma med sin sjukdom.

Det kan vara skönt att få dela tankar och funderingar med andra som har liknande erfarenheter. Psoriasisförbundet finns över hela landet och erbjuder råd och stöd i vardagen, utbildningar, föreläsningar samt möjlighet till erfarenhetsutbyte. Som medlem i Psoriasisförbundet får du även Psoriasistidningen sex gånger per år med det allra senaste om psoriasis och psoriasisartrit.

På baksidan av den här broschyren hittar du information om hur du blir medlem.

» Som medlem i Psoriasisförbundet bidrar du till den viktiga forskningen och vårt arbete för psoriasisjuka i hela landet.

Vill du lära dig mer om psoriasis och psoriasisartrit så finns det information, tips och råd på www.psoriasisforbundet.se.

Du kan även följa oss på Facebook för de senaste nyheterna kring psoriasis och psoriasisartrit, www.facebook.com/Psoriasisforbundet



Psoriasisförbundet

Bellmansgatan 30, 118 47 Stockholm
Tel: 08-600 36 36. E-post: info@pso.se
[Facebook.com/Psoriasisforbundet](https://www.facebook.com/Psoriasisforbundet)
www.pso.se

Foldern är faktagranskad av dermatolog Christina Nohlgård.
Foto: Anne Stiernquist, Thorleif Robertsson, Helene Genym, Liza Simonsson
Layout: Losita Design AB



Bli medlem!

Ditt medlemskap i Psoriasisförbundet håller dig uppdaterad om vård, behandling och forskning om psoriasis och psoriasisartrit – välkommen!

Bli medlem på vår hemsida

På vår hemsida www.psoriasisforbundet.se kan du bli medlem och få allt detta:

- ✓ Prenumeration på Psoriasistidningen – vår mest uppskattade förmån.
- ✓ Välkomstpaket med information som förbereder dig inför läkarbesöket.
- ✓ Tillgång till Mina sidor med medlemsrabatter och Psoriasiskompassen.
- ✓ Gemenskap med andra medlemmar; föreläsningar och aktiviteter.

Bli medlem med Swish

Använd QR-koden bredvid eller swisha 250 kr till nummer 123 389 9952. Ange personnummer och e-post i meddelandet.

Medlemskapsansökan medför samtycke till hantering av personuppgifter. Läs gärna mer på vår hemsida.

