

Indhold

Forord	9
Del 1: Generelt om psoriasis	11
1. Huden.....	12
2. Psoriasis	13
Særlige kendetegn.....	14
Diagnosticering	17
Forekomst	17
Prognose	18
3. Årsager til psoriasis	19
Arv	19
Miljø.....	20
4. Sværhedsgraden af psoriasis	24
Håndflademethoden	24
PASI-score.....	25
Spørgeskema	27
5. Forskellige former for psoriasis.....	27
Psoriasis vulgaris	28
– Dråbeformet psoriasis	29
– Plet- eller pladesporiasis	30
– Hårbundsporiasis	31
– Psoriasis på hænder og fødder	32
– Negleporiasis	32
– Psoriasis i hudfolder	33
– Psoriasis erythrodermi.....	34
– Psoriasis i ansigtet	35
– Psoriasis i mund og på tungen	35
– Psoriasis i ørerne	35
– Sebopsoriasis.....	35
Pustuløs psoriasis	36
– Generaliseret pustuløs psoriasis	36
– Pustuløs psoriasis i håndflader og fodsåler	36
– Pustuløs psoriasis på fingre og tæer.....	36
Psoriasisgigt	38

Del 2: Pleje og behandling af psoriasis	41
6. Hudpleje	42
Hudplejemidler.....	42
7. Behandling af psoriasis generelt	44
Lokal behandling med medicin	45
Lysbehandling.....	59
Kombinationsbehandlinger med lys.....	61
Behandlinger, ikke kombineret med lys	62
Bucky-stråler	63
Tabletbehandling	63
Injektion af hormonpræparat	68
Biologisk behandling.....	68
Behandlingsrejser	70
8. Specifikke behandlinger	73
Hårbundspsoriasis.....	73
Psoriasis på hænder og fødder	78
Invers psoriasis	79
Ørerne	80
Sebopsoriasis	80
Kløe.....	80
Psoriasisgigt	81
Akut hjælp	83
9. Konsultationen	83
Udbytte af konsultationen	86
10. Andre tilbud om behandling	87
Alternativ behandling	87

Del 3: Hverdagen med psoriasis	89
11. Hverdagen	90
Den daglige rytme	90
Stress	91
Krop og psyke	92
Personlig pleje	94
Fugtighedscreme	95
Hænder og negle	97
Fødder	98
Hår	98
Kløe og krads	100
Skæl	101
Rengøringsmidler	103
Parfume, lanolin og farvestoffer	104
Solen	104
Ferierejser	104
Nærings- og nydelsesmidler	105
Motion	106
Arbejdslivet	107
12. Samvær med andre	111
Vise sig nøgen	111
Skabe social kontakt	111
Folk kigger	112
Optaget af sin sygdom	113
„Det er også din skyld“	114
13. Parforhold og seksualitet	115
Parforhold	115
Seksualitet	116
Børn	118
14. Et helt liv med psoriasis	118
Følelsesmæssige svingninger	118
Tristhed – depression	119
Sygdomserkendelse	120
Erfarings- og netværksgrupper	121

Grupper for børn	121
De unge	123
Tab og sorg	124
Overblik over psoriasis.....	127
15. Social støtte ved kronisk hudsygdom	128
Støttetilbud	128
Børn og unge under 18 år	129
Voksne	130
Alle aldersgrupper	132
Information til læseren.....	135
Litteratur	136
Patientforeninger	137
Psoriasis på nettet	137
Kurophold	137
Nyttige adresser.....	137
Ordforklaring.....	138
Noter	139
Stikordsregister.....	140

Forord

Viden er en vigtig forudsætning for at gøre det rigtige og for at kunne støtte på rette vis.

Denne bog henvender sig til personer, der enten selv har psoriasis eller er pårørende til én, der har psoriasis. Det kan dreje sig om forældre til et barn med psoriasis, det kan være søskende eller andre familiemedlemmer, men det kan også være en nær ven. Psoriasis er en hudsygdom, som kan være meget belastende at leve med i hverdagen. Det er derfor vigtigt, at den person, der er ramt af sygdommen, ved, hvad der er godt at gøre. Samtidig er det vigtigt, at familie og venner ved, hvordan de bedst muligt støtter personen med psoriasis.

Det er vort håb, at den enkelte ved hjælp af emnerne i denne bog vil få nemmere ved at danne sig et overblik over psoriasis symptomerne og mulighederne for behandling og derved blive bedre rustet til at søge eller give den nødvendige hjælp.

Bogen rummer en del oplysninger om selve sygdommen psoriasis. De forskellige symptomer på psoriasis er beskrevet, og der er detaljerede oplysninger om de forskellige former for behandling. Der er en grundig gennemgang af risikoen for bivirkninger ved de forskellige former for behandling og en illustration af, hvordan bivirkninger og behandlingseffekt hænger sammen.

Bogen rummer også emner, der vedrører hverdagslivet med psoriasis. Det drejer sig både om rent praktiske råd og anbefalinger, men også om forhold af mere følelsesmæssig karakter. Der er stor variation i, hvad livet med psoriasis betyder for den enkelte, og det er vanskeligt at sikre sig, at alle emner er lige relevante for alle. I et forsøg på at nå bred interesse har vi lavet interview med personer med psoriasis. Dermed har vi fået kendskab til en del emner, som især berører sociale og følelsesmæssige aspekter ved livet. Det giver læseren mulighed for at „møde“ andre i samme båd, men også for eventuelt at få øje på nye måder at handle på i forhold til de ofte svære følelser ved psoriasis.

Bogen indeholder således både oplysninger om sygdommen, om behandling og om sygdommens indvirkning på den enkelte i hverdagen. Derudover indeholder den konkrete og praktiske an-

visninger på fx smøring, muligheder for social støtte, kilder til mere information og lignende.

Bagest i bogen er der en liste over nyttige adresser samt et stikordsregister, hvilket gør bogen egnet som opslagsbog.

Vi håber, at mange med psoriasis samt deres pårørende må få glæde af bogen og finde støtte i den.

Tak

Tak til LEO Pharma Nordic, som har givet økonomisk støtte til udgivelsen af bogen. Tak til sygeplejerskerne Lone Hansen og Henriette MunkVejgaard Brogaard, sekretærerne Jane Haug og June Andersen samt overlæge, ph.d. Tomas Dam for deres bidrag ved interview. En særlig tak til 1. reservelæge, ph.d. Elisabeth A. Holm og sygeplejerske Lone Hansen for konstruktiv kritik. Tak til socialrådgiver Jona Svavars for assistance vedrørende afsnittet om social støtte. Tak til fotograferne Michela Anton og Birgit Pedersen for fotooptagelse og tak til speciallæge, dr.med. Niels K. Veien samt overlæge Michael Heidenheim for bidrag til bogens billedillustration.

Den største tak går dog til de patienter med psoriasis, som deltog i interview. Uden deres hjælp var bogen ikke blevet så detaljeret, som den er.

August 2008

Solveig Esmann og Gregor B. E. Jemec

Forfatterne

Solveig Esmann

Cand.mag. i pædagogik og psykologi

Afspændingspædagog

Forskningsassistent

Dermatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus

Gregor B. E. Jemec

Overlæge, dr.med., speciallæge i dermatologi og venerologi

Klinisk forskningslektor

Dermatologisk Afdeling, Roskilde Sygehus