

Psoriasis og mental sundhed

Din guide til mestring af livet med psoriasis i hud og led

“*Min smøretid er blevet en selvomsorgstid, hvor jeg kan høre og se lige, hvad jeg vil, mens jeg plejer min krop*”

– Marianne, 58

“*Jeg nåede lige at håbe, at min sygdom var væk, før den kom igen. Det er svært at skulle indse, at det er kommet for at blive*”

– Peter, 33



Psoriasisforeningen

Du får en personlig værktøjskasse

Forord

Psoriasis kan ramme meget andet end huden

Psoriasis er den mest udbredte hudsygdom i verden, og mere end 200.000 danskere lever med psoriasis i hud og led. Men psoriasis stikker langt dybere, end de karakteristiske udbrud af røde skællende udslæt, som den kroniske sygdom måske er bedst kendt for.

Psoriasis er en autoimmun inflammatorisk sygdom, der kan sætte sine spor på såvel kroppen som i livet. Den kan medføre store livsændringer; såvel fysisk og psykisk som socialt og eksistentielt.

Hver anden med psoriasis udvikler i løbet af deres liv en eller flere følgesygdomme, blandt andet hjertekarsygdom, diabetes og gigt, men også angst og depression. Undersøgelser viser, at psoriasispatienter har over dobbelt så stor risiko for at udvikle depression set i forhold til den generelle befolkning. Faktisk tyder det på, at psoriasis i sig selv kan påvirke livskvaliteten i lige så høj grad som hjertekarsygdom, diabetes og kræft.

Derfor er det vigtigt, at du som patient er bevidst om både din sygdom og din mentale sundhed - og tager hånd om begge. Vi ved, at livet med psoriasis af og til kan virke uoverskueligt. Men der er meget, du selv kan gøre, ikke mindst for dit psykiske helbred. Det er muligt at få et godt liv med psoriasis.

Denne folder er din guide til mental sundhed og mestring af livet med psoriasis i hud og led.

Indhold

1. Psoriasis og mental sundhed
2. Den onde cirkel
3. Sygdomserkendelse og accept
4. Tankemestring
5. Flyt fokus med livsværdier
6. Forvalt din energi
7. Kommunikation og samliv
8. Din personlige værktøjskasse

1 Hvordan hænger psoriasis og mental sundhed sammen?

Psoriasis kan påvirke livet på mange måder. Det er en kronisk sygdom, der skal behandles og tilgodeses for at sikre de bedste forudsætninger for et normalt og aktivt liv, og vigtigere endnu en god livskvalitet.

Undersøgelser viser, at mennesker med en kronisk autoimmun sygdom oplever betydelige belastninger i relation til deres arbejds-, familie- og socialliv, og at psoriasispatienter lever med et stressniveau, der er 33 % højere end resten af befolkningens.

Måske du selv har oplevet, hvordan psoriasis kan give psykiske følgevirkninger og sætte sine spor både ift. ens tanker, socialliv, energiniveau, men også selvbil-lede og selvværdet. Hos den enkelte kan følelsesmæssige belastninger spille en rolle for udvikling og forværring af symptomer. Men sygdommen kan også i sig selv medføre psykisk belastning.

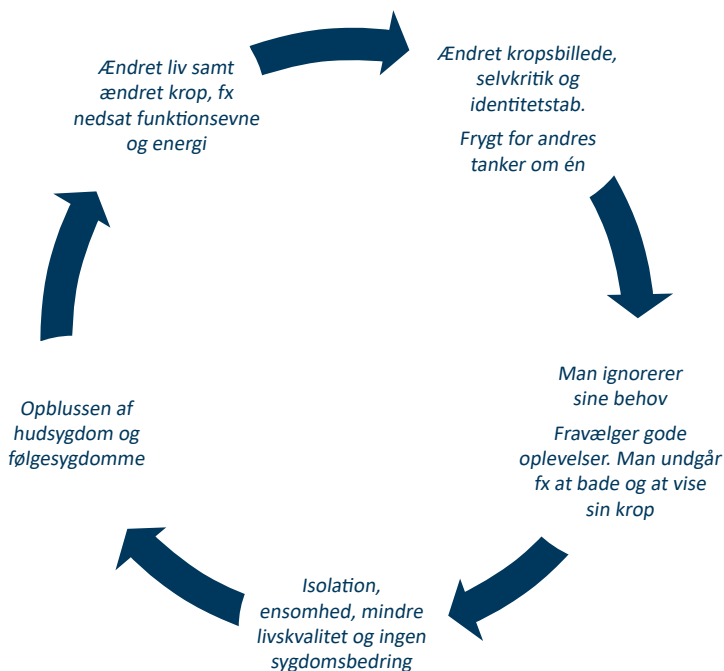
Forhøjet risiko for depression og stress skyldes ikke kun den naturlige tristhed, frustration og sorg, der kan komme af livsændringer forbundet med sygdom, men kan desuden hænge sammen med den inflammatoriske tilstand, der ved psoriasis kan påvirke hele kroppen og også sætte hjernen under pres.

Det samlede sygdomsbillede forbundet med psoriasis understreger vigtigheden af, at behandlingen fokuserer på ikke kun huden, men også på følgesygdomme, psykisk mestring og livskvalitet.

2 Den onde cirkel – og hvordan du bryder ud

At leve med psoriasis kan være udfordrende. Måske du som mange andre oplever, at det kan være svært at finde energi og overskud, arbejde, være social som normalt og åbne op over for andre. Det kan også være, du føler sorg og frustration - over tabet af det liv, du havde og håbede på, og af den udgave af dig selv, du var og ønskede at være.

Når du gribes af svære følelser og bekymring, kan du komme til at afholde dig fra nærende oplevelser, ignorere din psoriasis samt opgive at tilgodese og tage vare på din hud, hvilket desværre kan bidrage til en forværring af din tilstand. Du risikerer at blive fanget i en ond cirkel af u hensigtsmæssige vaner. Se illustration for eksempel.

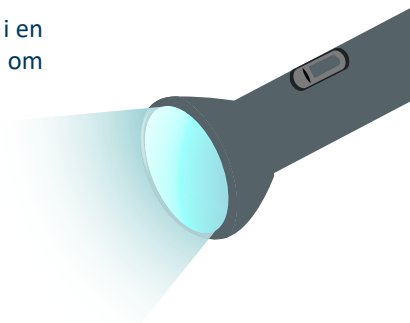


Det kan være nyttigt at tegne din egen cirkel for at gøre det klart for dig selv, hvilke tanker, vaner og leve-regler der kan fange dig i onde cirkler. Når du kender dine mønstre, kan du arbejde med dem.

Det er helt OK, at det kan ske. Vi kan alle blive fanget i en ond cirkel af og til. Det vigtige er, at vi bliver bevidste om det og søger at komme ud af den igen.

I de mest smertefulde øjeblikke kan det være svært at se en udvej og lys i mørket.

Husk, at hvis du gennem en længere periode oplever markant tristhed og følelser af opgivelse og håbløshed, er det en god idé at dele dine oplevelser og at **tage kontakt til din læge eller en psykolog.**



3 Sygdomserkendelse og accept: At leve med sygdom

“ Det er svært at skulle indse, at det er kommet for at blive. Men det hjælper mig også til at indse, at jeg skal tage hånd om det. ”

– Peter, 33

Da psoriasis er en kronisk sygdom, der kræver opmærksomhed og pleje, er det vigtigt at acceptere sygdommen og orientere dig ud fra den nuværende livssituation for bedst at mestre sygdommen og lindre dens konsekvenser.

Det at acceptere betyder, at du kan forlige dig med virkeligheden, tage ansvar og genopbygge dit liv. Det betyder ikke, at sygdom er "okay", men at du erkender det svære og dine handlemuligheder, så du kan bruge dine ressourcer på det, du kan påvirke.

En større forståelse og rummelighed over for sygdommen kan også hjælpe dig til bedre håndtering af symptomer og behandling, hvilket kan gavne hudgenerne men også det længere sygdomsforløb og dit liv generelt. Det kan bl.a. hjælpe dig til at minimere udløsende og forværende faktorer som fx stress, overvægt og alkohol samt at have en nøddplan klar i tilfælde af et slemt udbrud.

Sådan kan du arbejde med din sygdomserkendelse:

- Overvej, hvordan du forholder dig til din sygdom, og hvad der kan hjælpe dig til at opnå bedre sygdomsmestring og større livskvalitet.
- Gør dig klogere på din sygdom – både ift. sygdommens natur, forløb og behandling. Husk, at tilstanden udvikler sig forskelligt fra person til person, og den også kan variere over tid.
- Tag ansvar for dit behandlingsforløb og søg god dialog med din læge, hvor I kan afstemme mål og forventninger til behandling.
- Husk: Du er mere end din sygdom, og livet er en proces, hvor der er gode og dårlige dage og ofte forskellige følelser på samme tid.

Få overblik over behandlingsmuligheder og gode råd til samarbejdet med lægen i vores komplette guide til en effektiv behandling:
www.psoriasis.dk/find-din-vej



4 Tankemestring:

Tanker er historier, hjernen brygger



Det er normalt, at psoriasis kan medføre et negativt selvbillede, frygt for sygdomsudbrud, selvkritik og bekymringer om, hvad andre tænker.

Vi har alle flere tusinde tanker om dagen. For bedre at forstå, vurdere og mestre verden brygger hjernen historier og tanker. Problemet opstår, når du gribes af uhensigtsmæssige og muligt usande tanker, der påvirker, hvad du gør og ikke gør. Spørgsmålet er ikke så meget, hvad tankerne fortæller dig, men hvilken effekt de har på dig, og hvad du stiller op med dem.

Konkret kan du overveje, hvilke vaner, impulser og tanker der er hensigtsmæssige for dig, hvilke du bør reagere på, og hvilke du ikke behøver lytte til.

Sådan kan du arbejde med tankemestring:

- Husk: Tanker er blot tanker. Overvej gerne, hvilke du skal lade være og skabe afstand til, og hvilke du bør reagere på.
- Adskil dig fra uhensigtsmæssige, automatiske tanker. Forestil dig, at du fx kan sige "goddag og nej tak" til tanken, måske igen og igen.
- Overvej dine tankers indhold: Tager tankerne sorgen på forskud? Drager dine tanker for hurtigt konklusioner, måske med forestillinger om katastrofale konsekvenser? Kan en god ven hjælpe dig med at se situationen på andre måder?

5 Flyt fokus med livsværdier

“ Jeg er blevet passager i min egen bil, og jeg gemmer mig væk. Jeg ville sådan ønske, at jeg kunne være mere end sygdommen og de skaller, andre kan finde som spor på, at jeg har været et sted. ”

– Mia, 42



Når dit liv og funktionsniveau ændrer sig, kan du opleve at miste kontakt til din gamle livsstil – til dig selv, andre og hvad der er værdifuldt for dig. Mange mennesker med psoriasis føler sig begrænset i tilværelsen og kan bevidst eller ubevidst have en tendens til at gemme sig væk, både bag lange ærmer og gardinerne derhjemme.

Forskning viser, at et stort flertal af psoriasispatienter, på grund af deres sygdom, har oplevet at afholde sig fra aktiviteter og oplevelser, der kunne give glæde og livskvalitet. Det kan både være i forhold til fritidsinteresser og socialliv, men også karrierevalg.

En stor del af sygdomsmestring handler om at kunne finde en ny balance ift. aktiviteter, værdier og funktionsniveau og at kunne finde mening og værdi i livet på trods af sygdom. Således at du er aktiv på din måde, på dit niveau og ud fra dine unikke kvaliteter og livsønsker. Dette kan hjælpe til, at sygdommen kan træde i baggrunden, og du selv, dine værdier og hvad nærer dig kan komme først.

Sådan kan du arbejde med dine livsværdier og nye mål

- Overvej: Hvad er værdifuldt for dig? Hvad kan give dig en følelse af livskvalitet, energi og meningsfuldhed?
- Sæt konkrete, overkommelige og meningsfulde mål med afsæt i en bestemt værdi.
- Overvej: Hvad udfordrer dig i at handle i overensstemmelse med dine værdier og behov? Hvad kunne evt. støtte dig i at komme dem nærmere?

6 Forvalt din energi

Kronisk sygdom har ofte en negativ indvirkning på mængden og kvaliteten af søvn og hvile, og mange oplever bl.a. nedsat funktionsniveau og energi, hurtig udtrætning og søvnproblemer.

Derfor er det vigtigt at lære at forvalte din energi på en måde, der tilgodeser dit (nye) funktions- og energiniveau, dit nye batteri. Det handler blandt andet om at opretholde en god døgnrytme og skabe en overkommelig hverdag.

“ *Min smøretid er blevet en selvomsorgstid. Det har været en rejse, men jeg prøver at tillade mig selv at være mig.* ”
– Marianne, 58

Du kan tænke på det som en pyramide, hvor det basale er fundamentet for, at alt andet kan bygges ovenpå. På samme måde kan du se selvomsorg som en forebyggende aktivitet, der vedligeholder den tilværelse, du har opbygget, og hjælper dig til en bedre hverdag og sygdomshåndtering.

Sådan kan du arbejde med at forvalte din energi:

- Planlæg dagen overkommeligt ud fra dine ønsker, dine behov og dit funktionsniveau.
- Oprethold en regelmæssig og hensigtsmæssig døgnrytme, hvor du går i seng og står op på samme tidspunkter hver dag. Afslut gerne dagen med en beroligende aktivitet.
- Vær skærmfri og undgå brug af stærk, kunstig belysning lige før sengetid, da dette påvirker din søvnrytme og -kvalitet.
- Lav en nødhjælpskasse og en plan for, hvordan du tackler det, når sygdommen er værst og energien er tappet. Se sidste side i folderen.
- Hav fokus på en sund og varieret kost, der følger kostrådene, samt tilpasset motion og aktivitetsniveau.



7 Kommunikation og samliv: Samvær ud fra nye vilkår

Sygdom kan medføre mange sociale livsændringer for dig og dine omgivelser, både hvad angår sociale roller, nærvær, intimitet, fælles aktiviteter, men også identitetsfølelse og kropsbillede.

Da psoriasis er en synlig sygdom, kan du måske opleve, at huden kan blive en barriere i kontakten frem for noget, der skaber kontakt til andre. For et flertal af psoriasisramte er ændringer af socialliv det værste ved at være syg. Nogle undgår omklædningsrummet eller helt at vise kroppen frem, går med lange ærmer og bukseben og har kun sex med lyset slukket.

Det er vigtigt, at du trods sygdom kan (gen)finde måder at skabe kontakt og forbundenhed ud fra nye vilkår. Ligeså er det vigtigt med god og åben kommunikation, for at dine nære bedst kan forstå og yde støtte, når psoriasis og psoriasisgigt blusser op.

Det kan fx være gavnligt at være åben om svingende humør, funktions-, energi- og smerteniveau og konkrete behov for støtte, fx i forhold til hvornår du ønsker en hjælpende hånd, en snak, at gøre noget sammen eller få plads. Det handler ikke om mere kommunikation og et større sygdomsfokus, men mere hensigtsmæssig kommunikation der kan skabe en fælles forståelse og udvide dine handlemuligheder.



People vector created by pch.vector - www.freepik.com



People vector created by pch.vector - www.freepik.com

Sådan kan du arbejde med kommunikation og samliv:

- Husk, at du selv sætter grænsen for, hvad du vil fortælle til hvem, hvornår og hvordan. Husk også, når du skal kommunikere, at du er mere end din sygdom, og ej heller er skyld i den.
- Praktiser klar kommunikation: Fokuser på din egen oplevelse, vær tydelig om dine specifikke ønsker og behov og forventningsafstem.
- Tillad dig selv at bede om hjælp, modtage støtte og sige til og fra.
- Prioriter at gøre noget meningsfuldt sammen med andre og at (gen)finde intimitet. Evt. tilpas og ændr vaner på det seksuelle område.
- Vær åben og husk, du er ikke alene. Det kan være værdifuldt at møde andre i samme situation. Via Psoriasisforeningen kan du møde nogen, der forstår det, du oplever, og opnå erfaringsdeling og større sygdomsindsigt.



Din personlige værktøjskasse

Her har du mulighed for selv at notere og reflektere over, hvad der kan hjælpe dig i mestringen af livet med psoriasis i hud og led. Du kan også gå tilbage og sætte kryds ved øvelser eller emner i folderen, du gerne vil arbejde videre med.

Skriv her, hvad du særligt tager med dig fra denne folder:

Mit næste mål for min sygdomshåndtering er:

Når jeg får udbrud, er det vigtigt at minde mig selv om:

Når jeg igen får det svært, kan jeg få brug for:

Når jeg har en dårlig dag, kunne det hjælpe, hvis jeg alene eller sammen med andre gør/opsøger følgende:

Når jeg igen bliver udfordret, giver jeg mig selv tilladelse til at:
