

BØRN & PSORIASIS

- GODE RÅD TIL BØRNEFAMILIER



Psoriasisforeningen



Førord

Det kan være svært, når ens barn får konstateret en kronisk sygdom som psoriasis. Der er mange nye følelser, overvejelser og praktiske udfordringer forbundet med psoriasis.

I denne folder giver vi jer konkrete handlingsmuligheder og gode råd til nogle af de udfordringer, I som forældre til et barn/børn med psoriasis kan opleve.

Folderen er udviklet på baggrund af et samarbejde mellem Psoriasisforeningen, sundhedsfaglige eksperter og en fokusgruppe med forældre til psoriasisramte børn.

Psoriasisforeningen
1. udgave 2016

Gjort mulig med økonomisk støtte fra AbbVie.

Indholdsfortegnelse

Diagnosen.....	4-5
Håndtering af bekymringer.....	6-7
Livsstil.....	8-9
Behandlingsforløb.....	10-11
Værd at vide.....	12-13
Bekymring ved behandling.....	14-15
Behandling i hverdagen.....	16-17
Samtaler om Psoriasis.....	18-19
Håndtering af andres reaktioner.....	20-21
Vil du være med?.....	22
Bliv medlem.....	23
Hvem er vi?.....	24

DIAGNOSEN

PSORIASIS

Når ens barn får diagnosen psoriasis, er der pludselig meget nyt, man skal forholde sig til, og spørgsmålene og tankerne presser sig hurtigt på.

Gode råd til håndtering af den nye situation:

Vær åben om den nye situation og jeres barns psoriasis, så bliver det ikke et tabu, men en naturlig del af jeres og jeres barns liv og hverdag.

Involvér jeres barns omgangs-kreds (skole, venner, forældre til legekammerater etc.), så de ved, hvad psoriasis er og indebærer.

Indhent viden om sygdommen og behandlingsmuligheder. Find en læge I er trygge ved og vær ikke bange for at stille krav om en klar behandlingsplan, så I har en oversigt over forløbet.

Opsøg forældre-netværk via Facebook eller Psoriasisforeningen. Tag kontakt til Psoriasisforeningen som har flere faglige eksperter tilknyttet, der kan hjælpe med gode råd og vejledning.

“

*Man tænker nogle gange:
Øv, hvorfor os?”*

- Gitte, mor til Julia på 7 år

“

Diagnosen sætter alle mulige tanker i gang. Bagefter kommer man jo ned i et almindeligt leje, hvor man tænker, det er jo ikke så slemt.”

- Mette, mor til Magnus på 12 år

“

Det er skrækkeligt, når ens barn bliver ramt af psoriasis og problemet er, at man ikke selv ved nok om sygdommen!”

- Tina, mor til Sebastian på 11 år



HÅNDBTERING AF BEKYMNINGER



Som forældre til et barn med psoriasis kan der ofte opstå bekymringer om fx barnets sociale liv, kærester og fremtid.

Gode råd til håndtering af bekymringer:

Del ikke jeres egne bekymringer med jeres barn, men vær lydhør over for jeres barns behov.

Tag ikke sorgerne på forskud. Sygdommen varierer meget over tid, og derfor er der ikke grund til at sætte begrænsninger for jeres barn allerede nu.

Deltag i Psoriasisforeningens arrangementer som foredrag, fælles aktiviteter og socialt samvær, hvor I kan blive klogere på sygdommen, dele erfaringer og få en masse gode råd af andre forældre.



“

Jeg havde også fremtidsbekymringer på vegne af mit barn, men jeg blev opmærksom på, at det ikke nytter noget at lade negative tanker begrænse os og vores søn. Han skal have lov til at have sine drømme og udleve dem, hvis det kan lade sig gøre.”

- Trine, mor til Tristan på 12 år



“

Jeg tror, at fremtidsbekymringer fylder mere hos mig som forælder end hos min søn. Han tænker slet ikke i de baner, og jeg fortæller mig selv, at jeg alligevel ikke kan gøre noget ved det nu. Vi kan ikke gøre andet end at være bevidste om det og fange hans signaler, hvis der opstår nogle problemer i forhold til hans sociale liv.”

- Tina, mor til Sebastian på 11 år

“

Jeg havde fremtidsbekymringer på vegne af mit barn, og det kan godt være, at psoriasis rent praktisk vil komme til at begrænse ham fremover, men hvis han har en drøm om at blive frømand, så vil vi ikke begrænse ham.”

- Mette, mor til Magnus på 12 år

LIVSSTIL



En sund livsstil kan hjælpe jeres barn til at få et godt og aktivt liv med psoriasis.

Her er et par gode råd til en sund livsstil:

En sund livsstil indeholder sund og varieret kost, og hvis I følger Sundhedsstyrelsens gængse kostråd, er I dækket godt ind. På Psoriasisforeningens hjemmeside kan I læse mere om psoriasisvenlig kost.

Motion tilpasset jeres barns alder er en god ting for at opretholde en sund livsstil. Inddrag motion som en del af hele familiens liv.

Tag hensyn til jeres barn, hvis han eller hun ikke ønsker at lave bestemte sportsaktiviteter. Tal åbent om hvorfor og find andre alternativer.

“Magnus går til sejlskole og er på den måde ofte i saltvand. Det er blevet en tradition, at børnene bader og leger i havet efter træning. På den måde inkorporerer vi behandlingen som leg, uden at det virker unaturligt for nogen.”

- Mette, mor til Magnus på 12 år





BEHANDLINGSFORLØB

Det kan være udfordrende at finde rundt i 'junglen' af behandlingsmuligheder og gennemskue, hvordan sundhedssystemet fungerer. Som forældre mangler man ofte viden om specifikke behandlingsmuligheder og overblik over de forskellige muligheder for behandlingsskift.

Gode råd til det gode behandlingsforløb:

Stil krav til jeres barns læge om at udarbejde en behandlingsplan og bed ham/hende om at oplyse de relevante behandlinger.

Indhent så meget viden og information som muligt, forbered jer og sæt jer ind i de forskellige behandlingsmuligheder fra starten.

Skab jer et samlet overblik over behandlingerne, herunder hvad behandlingen kan og indebærer for jeres barn. Lav evt. en oversigt med

plusser og minusser ved de relevante behandlinger, som I også kan dele med lægen.

Tag kontakt til Psoriasisforeningen som kan hjælpe med at få et overblik over behandlingsmuligheder. Psoriasisforeningen har også tilknyttet faglige eksperter, der kan hjælpe med råd og vejledning.

“Vi oplevede, at vi selv skulle tage initiativ til ny behandling. Det er et tungt ansvar, når man ikke selv er læge.”

- Trine, mor til Tristan på 12 år



“Tidligt i forløbet søgte vi selv en ny hudlæge, hvor vi oplevede at blive taget meget bedre imod, og der blev hurtigt lagt en plan for behandlingsforløbet. Han giver sig også god tid til at tale med os og informere os om psoriasis, og vi synes, han er grundig, når han undersøger vores søn.”

- Louise, mor til Jeppe på 8 år

VÆRD AT VIDE

Behandlingen er individuel og kan give anledning til frustrationer, hvis man som forældre føler, man ikke har nok viden om behandlingsforløbet.

Værd at vide, når man har et barn, der er i behandling for psoriasis:

Vær opmærksom på at psoriasis udvikler sig individuelt og varierer over tid. Det er derfor ikke altid muligt at lave et fast behandlingsforløb, og det kan være nødvendigt at justere behandlingen undervejs.

Bevar en god dialog med lægen og sørg for, at I får forventningsafstemt behandlingsforløbet på både kort og lang sigt, så I er enige om, hvilke muligheder der er, hvis behandlingen ikke virker.

Psoriasis er en kronisk sygdom, man som familie skal lære at leve med. Der vil være gode og dårlige dage, men I kan sagtens leve et godt liv med psoriasis.

Husk! Hvis der ikke ses en effekt af jeres barns behandling efter 28 dage, har I ret til at bede lægen om at finde en ny behandling.

Læs mere om retningslinjerne for behandling af psoriasis på www.sundhedsstyrelsen.dk

“*Tal med nogle af de unge mennesker, der også deltager i Psoriasisforeningens sommerkursus. De kan dele deres erfaringer, fra da de var børn og levede med psoriasis.*”

- Marianne, mor til Jacob på 12 år og Emil på 15 år



“

I forbindelse med diagnosen sørgede vi for, at orientere alle dem vi kunne, og vi har hele tiden været meget åbne om sygdommen for at imødekomme eventuelle og dumme kommentarer. Det kan jeg kun anbefale!”

- Gitte, mor til Julia på 7 år



“

Vi har deltaget i Psoriasisforeningens sommerkursus to år i træk, og Tristan deltog i et 'Skole for mig'-projekt sammen med andre børn, som også er ramt af kroniske sygdomme. Sparring med andre børn i samme situation som ham selv har hjulpet ham helt vildt meget – han har accepteret sin sygdom og trives med, at tingene er, som de er.”

- Trine, mor til Tristan på 12 år

BEKYMDRING VED BEHANDLING

Det er normalt at have bekymringer i forbindelse med behandling af sit barn. Bekymringerne opstår ofte, fordi man ikke har nok viden om fordele og ulemper. Derfor er det vigtigt, at I får svar på jeres spørgsmål.

Gode råd om behandlingsovervejelser:

Opsøg information der beskriver fordele og ulemper ved de forskellige typer behandling. Du kan starte med at få et overblik på Psoriasisforeningens hjemmeside www.psoriasis.dk.

Bed jeres læge om at forklare fordele og ulemper ved de relevante behandlinger på en måde som I kan forstå.

Bed også lægen forklare hvad de konkrete behandlinger indebærer for jeres barn.



“*Jeg synes, at det kan være svært at behandle sit barn, men jeg vil hellere have et barn, der fungerer godt socialt, er glad og trives. Det vigtigste er, at hans behandling virker.*”

- Marianne, mor til Jacob på 12 år og Emil på 15 år



“*Jeg vil til enhver en tid ty til den behandlingsform, der virker bedst for min datter og giver hende den højeste livskvalitet.*”

- Gitte, mor til Julia på 7 år

BEHANDLING I HVERDAGEN



Behandlings – og indsmøringssituationer kan give anledning til konflikter mellem jer og jeres barn, og det er derfor vigtigt, at de situationer bliver en naturlig del af hverdagen.

Råd til gode rutiner i hverdagen:

Gør indsmøringen til en naturlig del af hverdagen og snak om det som med alle de andre naturlige ting som tandbørstningen, badet etc.

Få en god oplevelse gennem et hyggeligt ritual fx ved at lade jeres barn se TV eller iPad imens.

Selve indsmøringen skal ikke være et valg. Giv i stedet jeres barn mulighed for andre valgmuligheder: Skal det være mor eller far, der smører? Skal indsmøringen foregå på badeværelset eller i stuen? Før eller efter et tv-program etc.

Lad jeres barn vælge sin creme. I kan fx afholde en "test-af-cremer-aften", hvor jeres barn kan vælge mellem nogle forskellige og give karakterer - så bliver det lidt sjovere.

Flyt evt. indsmøringen fra badeværelset til stuen så hele familien er samlet.

Lav aftaler med jeres barn og hav tillid. Fx kan det være okay, at jeres barn selv smører sig ind de intime steder i ro og fred, når de er store nok, men at I får lov til at "tjekke efter" engang imellem.

Stil almindelige fede og fugtgivende cremer frem forskellige steder i huset fx ved sofabordet, ved computeren etc., så jeres barn selv kan smøre ved behov.

Tænk først og fremmest på jeres barns behov og ikke altid hvad der er mest praktisk for jer.

“ *Indsmøringen på badeværelset er nu flyttet til stuen, så familien er samlet, vi kan tale med hinanden og se lidt fjernsyn. Det er blevet en god rutine.*”

- Trine, mor til Tristan på 12 år

“ *Nogle gange skal man tænke på, hvad barnet helst vil i stedet for altid, hvad der er bedst og samtidig give dem nogle valgmuligheder.*”

- Gitte, mor til Julia på 7 år



“ *Vi har sat creme på Tristans skrivebord og på sofabordet, så han lige kan smøre sig, når han har brug for det.*”

- Trine, mor til Tristan på 12 år

SAMTALER OM PSORIASIS



Til tider kan man som forældre opleve, at det er svært at tale med sit barn om sygdommen og få sagt tingene på den rigtige måde.

Gode råd til at tale med jeres barn om psoriasis:

Det er vigtigt at være opmærksom på, hvornår jeres barn har behov for at tale om sygdommen. Børn er forskellige, så det afhænger meget af situationen og det enkelte barns behov.

Vær ærlig. Selvom I tror, I skåner jeres barn ved fx ikke at fortælle, hvordan han eller hun ser ud på ryggen, i hovedbunden eller lign.

Det kan være en god ide at tale med jeres barn om sygdommen, når I alligevel laver andre ting, går en tur eller på andre måder er sammen. På den måde bliver det naturligt at snakke om jeres barns liv med psoriasis.

Tving ikke jeres barn til at tale. Lad ham eller hende komme til jer hvis og når behovet opstår.



“Tristan kom en dag og sagde til mig ”mor, jeg er nærmest glad for, at jeg har psoriasis, for ellers havde jeg ikke haft så mange gode oplevelser!”

- Trine, mor til Tristan på 12 år

“Magnus’ far har også psoriasis, så det kan de ligesom have ’sammen’.”

- Mette, mor til Magnus på 12 år



“Min søn havde i en periode svær psoriasis på hele ryggen. En dag hvor vi stod på badeværelset, fik han set sig selv på ryggen i spejlet og siger: ”Mor, hvorfor har I aldrig fortalt mig, hvor grim jeg ser ud på ryggen!?”
– Jeg blev fuldstændig knust indvendig.”

- Tina, mor til Sebastian på 11 år

HÅNDBTERING

AF ANDRES REAKTIONER



Både forældre og børn oplever, at uvidenhed fra andre kan afstedkomme sårende kommentarer og dumme spørgsmål.

Gode råd til at tackle andres kommentarer og reaktioner:

Hjælp jeres barn med et godt 'standardsvar' som fx: "Det er psoriasis. Det er en hudsygdom, og det smitter ikke."

Brug humor til at tage brodden af det alvorlige.

Vær åben om sygdommen og tal om den. Der er ikke grund til at pakke hverken psoriasis eller snakken derom ind.

Lad jeres barn være sammen med andre børn i samme situation ved fx at deltage i Psoriasisforeningens sommerkursus. Det kan hjælpe jeres barn til at åbne mere op.



“*Da min datter startede til sang for første gang, sagde instruktøren: Gud, har du leverpostej i håret, eller har du bare fået sne i? Julia blev helt paf og svarede ikke, men en klassekammerat greb ind og sagde: 'Nej, det er bare fordi, Julia har psoriasis.'”*

- Gitte, mor til Julia på 7 år



“*I forbindelse med en fodboldtur aftalte vi med vores søn at informere om psoriasis, og det fungerede bedst for ham. På en anden lejr tur ville han ikke have, at vi sagde noget og 'sygeliggjorde' det, og dér var det den løsning, der virkede bedst for ham. Så det er meget situationsbestemt.”*

- Tina, mor til Sebastian på 11 år

“*Når vi fx er til håndbold, og Tristan løber rundt ude på banen, oplevede jeg, at de andre forældre kom over og spurgte, hvad det var han havde på armen. Så kan jeg fortælle dem, hvad det er, og vi får en god snak, uden at Tristan behøver være involveret i det.”*

- Trine, mor til Tristan på 12 år



VIL DU VÆRE MED?

Jo flere vi er, jo større stemme har vi! – Jo mere lydhøre er politikere, sundhedseksperter og offentligheden over for vores budskaber.



BLIV MEDLEM

Du kan melde dig ind på følgende måder:

- På www.psoriasis.dk
- Send en sms med teksten "PF" til 1204
- Skriv til LK@psoriasis.dk
- Ring til os på telefon 36 75 54 00

Det koster ikke det store, men gør en kæmpe forskel:

- Et medlemskab koster **280 kr. om året**
- Pensionister **180 kr.**
- Studerende **170 kr.**
- Familiebidrag til **355 kr.**
- Firmabidrag **1.500 kr.**



Støt foreningen ved at give et bidrag
via MobilePay på **21 71 63 14**



Psoriasisforeningen

- for alle med psoriasis og psoriasisgigt

Hvem er vi?

Vi arbejder for at udbrede kendskabet til psoriasis og psoriasisgigt, støtte forskning i sygdommen og for at forbedre livsvilkårene for de mere end 165.000 psoriasisramte og deres pårørende.

Hos Psoriasisforeningen kan du møde andre med psoriasis og få brugbar viden om psoriasis og psoriasisgigt.

Bliv medlem eller støt på www.psoriasis.dk, hvor du også kan se videoer om behandlingsmuligheder og høre andre fortælle om livet med psoriasis.


Få et godt liv med psoriasis og psoriasisgigt

Det kan være svært at leve med en kronisk sygdom, men ofte hjælper det at snakke med andre.

På www.psoriasis.dk/godtliv kan du få gode råd til et godt liv med psoriasis.



Følg Psoriasisforeningen på Facebook:
www.facebook.com/psoriasisdk

 36 75 54 00