



Vejen til en effektiv behandling

– nyt håb for dig med svær psoriasis

“At jeg er kommet i behandling betyder alt. Jeg har fået mit liv tilbage”

Søren V. Rasmussen,
patient med svær psoriasis,
som i dag er velbehandlet

Sæt konkrete mål for din behandling

“De fleste mennesker med psoriasis kan i dag få et liv uden gener fra huden”

Kristian Kofoed, overlæge og speciallæge
i hudsygdomme



Psoriasisforeningen

Forord

Nye behandlinger kan give dig et liv uden symptomer fra din psoriasis

Psoriasis kan være en invaliderende sygdom. Symptomer og gener kan gøre det svært at leve et almindeligt liv – særligt når man har svær psoriasis. Men sådan behøver det heldigvis ikke at være længere.

Moderne behandlinger er nemlig så effektive, at der for de fleste psoriasis-patienter er gode muligheder for at blive helt fri for symptomer. Desværre er der stadig læger, der ikke er klar over, at det forholder sig sådan, og patienter, der må opgive at få den rette behandling. Derfor er det vigtigt, at du som patient er godt klædt på, når du går til lægen. Ved at sætte dig ind i din sygdom og dine behandlingsmuligheder, kan du selv være med til at sikre den helt rigtige behandling for dig.

Vi ved, at mange mennesker med moderat og svær psoriasis har opgivet at få en effektiv behandling, fordi vejen gennem behandlingssystemet virker lang og snørklet. Men vi vil opfordre dig til at holde fast. De nye behandlingsmuligheder betyder, at din psoriasis kan behandles, og at du har mulighed for at få et godt liv uden gener fra din sygdom.

Denne folder er din guide til at komme videre.



Lars Werner
Direktør i
Psoriasisforeningen



Kristian Kofoed
Overlæge og speciallæge
i hudsygdomme



Søren V. Rasmussen
Patient med svær psoriasis,
som i dag er velbehandlet

Indholdsfortegnelse

Den gode samtale med lægen	4
Forstå lægens sprog	6
Sæt mål for din behandling	8
Psoriasis rammer også de pårørende	9
Se, hvilke behandlinger der findes	10
Få overblik over din psoriasis	11



“ At jeg er kommet i behandling betyder alt.
I dag er jeg en velbehandlet, glad mand,
som er aktiv, har overskud i karrieren og i
livet. Jeg har fået mit liv tilbage **”**

Søren, 38 år, patient med svær psoriasis, som i dag er velbehandlet.

Hvad kan du selv gøre?

Den gode samtale med lægen

Når du møder op hos lægen, har I kun 8-10 minutter sammen. Derfor er det vigtigt at være velforberedt, når du skal tale med din læge.

Før konsultationen

- Før dagbog – fx med den gratis app PsoMentor – over udsving i din sygdomsaktivitet, så I har noget konkret at tale ud fra.
- Udfyld skemaet på side 12 og 13 i folderen og tag det med til lægen. Brug skemaet som udgangspunkt for snakken med din læge.
- Overvej, om du er tilfreds med effekten af din nuværende behandling? Fjerner den dine symptomer?
- Skriv en liste over de spørgsmål, du gerne vil stille lægen, og stil de vigtigste først.
- Tag gerne en pårørende med til konsultationen: To sæt ører hører bedre end ét.



Under konsultationen

- Sig fra starten, at du har nogle spørgsmål, du gerne vil gennemgå, og vær så konkret som muligt. Sig til, hvis der er noget, du ikke forstår.
- Vær åben om dine symptomer, og om hvordan du har det, både i krop og sind. Fx føler du dig begrænset i din hverdag? Føler du dig isoleret? Føler du dig begrænset i dine intime relationer?
- Bed din læge om, at I sætter konkrete behandlingsmål for dig. Læs mere om behandlingsmål på side 8.
- Opsummér de aftaler, I har lavet, inden du går.

Efter konsultationen

- Overvej, om du fik stillet de spørgsmål, du ville. Hvis ikke: Overvej, om det kan vente til næste konsultation – eller om du skal ringe ind og få svar hurtigere?
- Besøg Sundhed.dk og tjek, om du har fået de henvisninger og recepter, I aftalte.

Til næste konsultation

- Følg op på de konkrete behandlingsmål, du har sat sammen med din læge.
- Hvis behandlingen ikke virker inden for de mål og den tid, du har aftalt med din læge, så tal med lægen om mulighederne for enten at skifte behandling eller blive sendt videre i behandlingssystemet.

Forstå lægens sprog

For at få en ligeværdig samtale med din læge er det en fordel at kende de vigtigste begreber og ord.

Når læger vurderer psoriasis, inddeler de sygdommen i tre sværhedsgrader: **mild, moderat og svær**. Hvis man har psoriasis på under 2 procent af kroppen, taler man om mild psoriasis, mens 2-9 procent er moderat, og over 10 procent er svær psoriasis. Sværhedsgraden er afgørende for, hvilken behandling du får tilbudt. Få overblik over de forskellige behandlingsformer på side 10.

Til at vurdere sværhedsgraden af din psoriasis, og hvilken behandling der kan være relevant, bruger lægen flere redskaber. PASI, DLQI og "håndflade-metoden" er tre redskaber, som er særligt vigtige for lægens vurdering, og hvis du kender og forstår dem, bliver det lettere for dig og lægen at tale sammen og sætte fælles mål for din behandling.





PASI

står for "Psoriasis Area Severity Index". Det er en metode, som bruges til at vurdere, hvor stort et område af kroppen, der er dækket af udbrud, og hvor slemt området er angrebet. Kroppen inddeles i fire områder, der får tildelt en score for dækning og sværhedsgrad. Ved at kombinere tallene for de fire områder, får man en samlet PASI-score, der kan ligge mellem 0-72. En PASI-score på 1-5 svarer til mild psoriasis, 5-10 til moderat psoriasis og over 10 til svær psoriasis.



DLQI

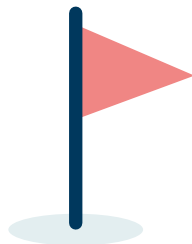
står for "Dermatology Life Quality Index". Det er et spørgeskema, der skal hjælpe din læge med at vurdere, hvor meget din psoriasis påvirker din trivsel og livskvalitet. Skemaet består af ti spørgsmål om bl.a. fysiske og psykiske symptomer, påvirkning af dine sociale og nære relationer og tilfredshed med din nuværende behandling. DLQI-scoren kan gå fra 0-30, hvor 0-1 betyder, at sygdommen ikke påvirker din livskvalitet, 2-10 betyder lille til moderat påvirkning, og 11-30 betyder stor til meget stor påvirkning af din livskvalitet.



Håndflademethoden

er en mere enkel måde at vurdere sværhedsgraden af psoriasis, og metoden har den fordel, at du selv nemt kan bruge den. Ved at bruge din håndflade kan du vurdere, hvor stor en del af kroppen der er påvirket af psoriasis. Arealet af en håndflade svarer nemlig til 1 procent af kroppen, og ti håndflader svarer til 10 procent og karakteriseres dermed som svær psoriasis. Håndflademethoden er nem at bruge, men tager ikke højde for, at det kan være mere invaliderende at have psoriasis på kønsorganerne end på overarmen. Håndflademethoden kan derfor ikke stå alene – men kan være et godt udgangspunkt for din snak med lægen.

Sæt mål for din behandling



Gode resultater kræver målrettet arbejde. Det gælder både for sportsfolk, virksomheder og når det drejer sig om at behandle sygdomme. For at opnå gode resultater i behandlingen af din psoriasis, er det afgørende at have nogle konkrete mål for, hvad du gerne vil opnå. Derfor er det vigtigt, at du sammen med din læge beslutter, hvilke mål du har for din behandling.

”De fleste mennesker med psoriasis kan i dag få et liv uden gener fra huden,” siger overlæge og speciallæge i hudsygdomme, Kristian Kofoed.

Det er altså ikke urealistisk at have et behandlingsmål, der hedder ’ingen synlig psoriasis’ eller en PASI og DLQI på 0. Men det er ikke nødvendigvis det rette mål for dig. Kristian Kofoed understreger, at behandlingsmål er helt individuelle og afhænger af din alder, dit køn, de udfordringer, du oplever i hverdagen, og hvilken type psoriasis du har.

”Derfor er behandlingsmål medvirkende til at afklare forventninger og muligheder og til at sikre, at der bliver skiftet behandling, hvis ikke den nuværende giver et tilfredsstillende resultat,” siger Kristian Kofoed.

I sidste ende er det kun dig, der ved, hvad der betyder mest for dig og din livskvalitet. Derfor opfordrer vi til, at du gør dig nogle tanker om det. Tag fx en snak med dine nærmeste pårørende om, hvad der er vigtigt for dig og for dem, og tag konklusionerne med til lægen. Så kan I sammen udpege de rette behandlingsmål og sammensætte din behandling efter dem.



“ At sætte et behandlingsmål gav mig et lys for enden af tunnelen og håb. Men også frustration over ventetid og behandlinger som ikke virkede med det samme ”

Søren, 38 år, patient med svær psoriasis, som i dag er velbehandlet.

Psoriasis rammer også de pårørende

Pårørende er en af de vigtigste ressourcer for mange mennesker med psoriasis. Det er ofte de pårørende, der motiverer og hjælper mennesker med psoriasis til at tage skridtet og komme i en behandling, der gør en forskel. Derudover kan de også hjælpe med lavpraktiske ting som at gå med til lægeaftaler.

Selvom det er givende at hjælpe, må man ikke være blind for, at det også kan være hårdt at være pårørende. Særligt ved moderat og svær psoriasis kan sygdommen i perioder fylde så meget, at den bliver altopslugende og slider på relationerne.

Pårørende skal derfor huske, at deres behov og bekymringer også er vigtige. Det er en god idé at tale med nogen om de svære følelser. Det kan være en god ven eller måske en psykolog.

Det er også vigtigt at have blik for, at der er udfordringer, man som pårørende ikke kan klare selv. En del mennesker med psoriasis udvikler en depression, og her kan det være nødvendigt med professionel hjælp. Det er ikke noget at skamme sig over – tværtimod.

Psoriasisforeningen yder rådgivning til sine medlemmer, og pårørende er meget velkomne. Gennem foreningen kan du både tale med de frivillige og søge rådgivning hos vores fagfolk, bl.a. en sygeplejerske, kost- og motionsvejleder, socialrådgiver og en sexolog.

Overblik

Se, hvilke behandlinger der findes

Mild

Lokalbehandling (creme, salve, gel eller spray)

- Steroider
- Tjærebehandling
- Vitamin D2 analoger
- Salicylsyre
- Calcinurinhæmmere

Svær/moderat/mild

Lysbehandling

- Klimabehandling/
behandlingsophold
- Bredspektret UVB
- Smalspektret UVB
- PUVA (Psoralen + UVA)

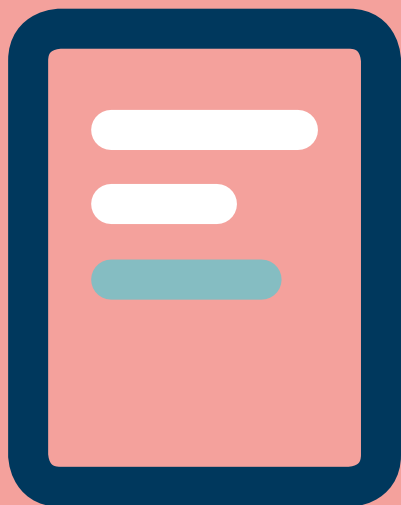
Svær/moderat

Systemisk behandling (injektioner eller tabletter)

- Methotrexat
- Retinoider
- Ciclosporin
- Fumarsyre
- Apremilast

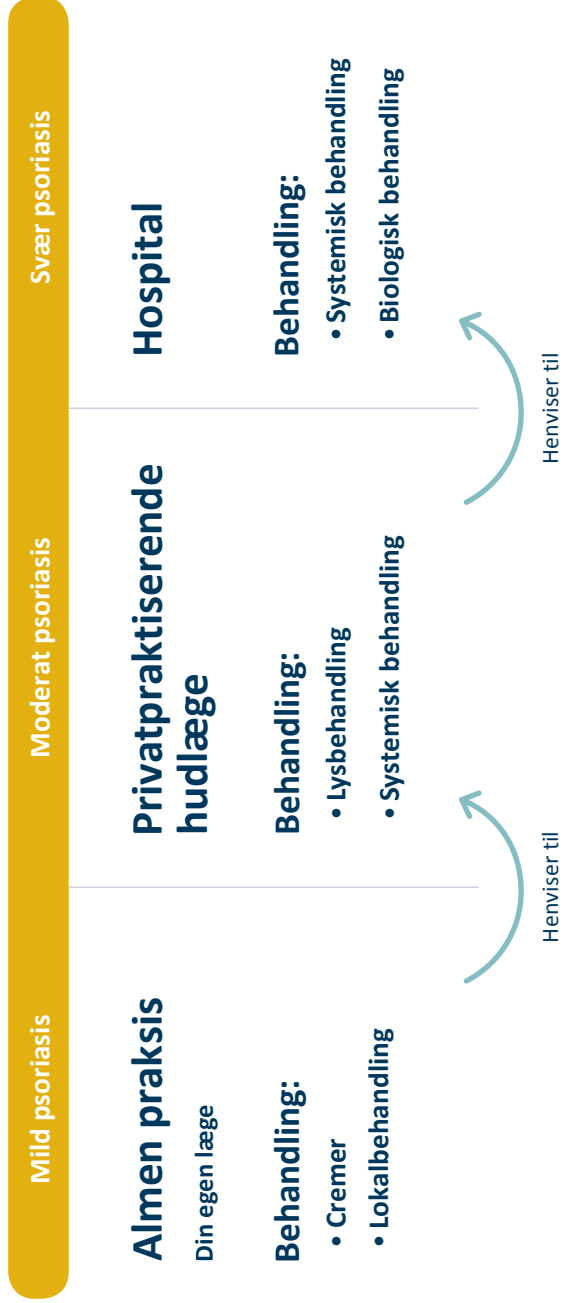
Biologisk behandling (injektioner eller IV)

- Biologiske antistoffer, der normaliserer immunforsvarets reaktion. Stofferne kan opdeles i forskellige klasser:
TNF
IL-12/23
IL-17
IL-23



Få overblik over din psoriasis

Inden du skal til konsultation hos din læge, anbefaler vi, at du udfylder dette skema. Det kan være et godt udgangspunkt for en snak med lægen om symptomer, gener, behandlingsmuligheder og lignende. Skemaet kan både bruges til dine løbende kontroller, hvis du skal starte på en ny behandling efter en pause, eller hvis du skifter læge.



Hvis din behandling ikke er effektiv eller giver dig et liv uden symptomer, bør du få tilbudt en ny behandling eller få en henvisning videre i behandlingssystemet.

Din psoriasis

Hvornår fik du diagnosen psoriasis? _____

Har andre i din familie også psoriasis? _____

Har du andre kroniske sygdomme eller følgetilstande?

Har du nogen psykiske symptomer, fx dårligere humør end tidligere?

Din behandling

Hvad vil du gerne have ud af at gå i behandling? Fx færre smerter, mindre kløe, et liv uden synlig psoriasis? Skriv dine mål ned.

Hvilke behandlinger har du fået tidligere?

Hvis du løber tør for plads, så skriv ved siden af.
Det er vigtigt for lægen at kende din forhistorie.

Navn på medicin: _____

Hvornår startede du på medicinen? _____

Hvorfor stoppede du? _____

Navn på medicin: _____

Hvornår startede du på medicinen? _____

Hvorfor stoppede du? _____

Hvilken behandling får du nu?

Navn på medicin: _____

Hvor længe har du fået det? _____

Evt. hvilken dosis får du? _____

Oplever du nogen bivirkninger? Hvilke? _____

Får du anden medicin?

Navn(e) på medicin: _____

Hvad får du den/dem for? _____