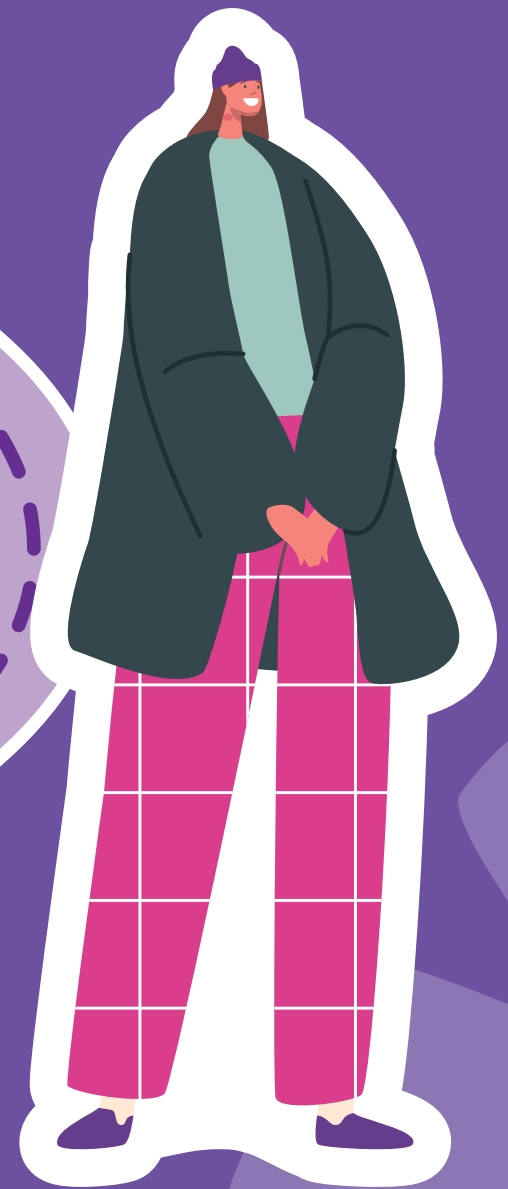




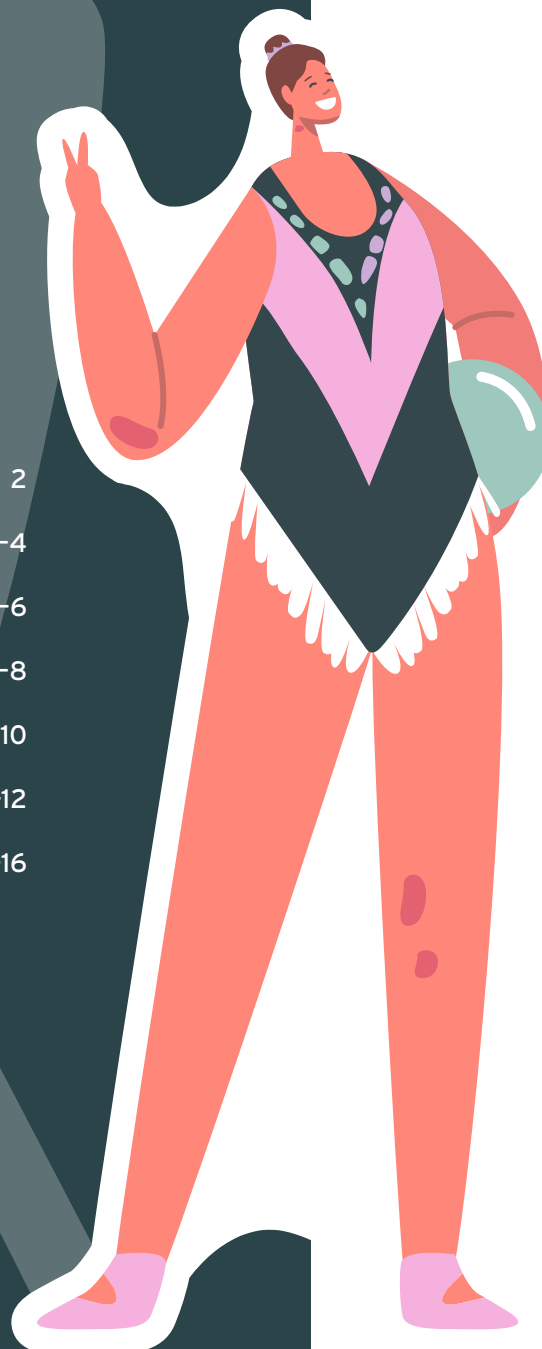
Opas psoriaatikoille



Inspired by **patients**.
Driven by **science**.

Sisällysluettelo

Johdanto	2
Tietoa läiskäpsoriaasista	3-4
Hoitosuunnitelman laatiminen	5-6
Oireiden hallinta	7-8
Psoriaasin elämäntapahoito	9-10
Psoriaasin hoito kosteutuksella ja lääkityksellä	11-12
Psoriaasi ja henkinen hyvinvointi	13-16



Johdanto

Tämä opas on sinulle, läiskäpsoriaasia sairastavalle, olit sitten elänyt jo pitkään sairautesi kanssa tai vasta saanut diagnoosin. Tämä on tarkoitettu yleisluontoiseksi oppaaksi läiskäpsoriaasin hallintaan ja sen kanssa elämiseen.

Lukuisissa tutkimuksissa on osoitettu, että läiskäpsoriaasi on sitä sairastavalle paljon muutakin kuin kutiseva ihottuma. Se voi vaikuttaa fyysisten oireiden lisäksi hyvin paljon myös henkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin. Toisaalta sairauden aiheuttama stressi itsessään voi aiheuttaa psoriaasin pahenemisvaiheita, joten on erityisen tärkeää, että sinulla on työkaluja sairauden aiheuttamaan henkiseen kuormitukseen.

Tämä opas sisältää yleisluontoisia ohjeita läiskäpsoriaasin hoitoon ja elämään tämän kroonisen sairauden kanssa. Se ei korvaa terveydenhoidon ammattilaisen antamia ohjeita, ja jos sinulla tulee kysyttävää sairautesi tai hoitoosi liittyen, ole aina ensisijaisesti yhteydessä terveydenhoidon ammattilaiseen, eli psoriaasisi hoidosta vastaavaan lääkäriin tai hoitajaan.

Toivoimme kuitenkin, että opas tarjoaa sinulle uutta hyödyllistä tietoa ja on tukenasi, olit sitten saanut läiskäpsoriaasidiagnoosin juuri tai jo elänyt sairauden kanssa pidempään.

Tietoa läiskäpsoriaasista



Millainen sairaus läiskäpsoriaasi on?

Psoriaasi on ihon ja nivelten monimuotoinen, pitkäaikainen eli krooninen ja usein suvuittain esiintyvä tulehdustauti. Sen syyt ovat ihmisen omassa puolustusjärjestelmässä.¹

Psoriaasia on olemassa eri muotoja, ja läiskäpsoriaasi on näistä ylivoimaisesti yleisin. Noin 80–90 % psoriaasipotilaista sairastaa juuri läiskäpsoriaasia.¹ Muita psoriaasin muotoja ovat esimerkiksi pisarapsoriaasi, taivepsoriaasi ja märkä-rakkulainen psoriaasi.²

Läiskäpsoriaasissa iholla saattaa ilmetä kuivia, hilseileviä ja kutisevia alueita etenkin kynnäpäissä, polvilla, ristiselässä, päänahassa ja joillain ympäri kehoa.² Kynnet saattavat olla paksuuntuneet, kuoppaiset tai juovaiset.^{1,2} Ihoalueet, jotka ovat sairastuneet, saattavat punoittaa, hilseillä, halkeilla ja vuotaa verta.¹

Psoriaasi saattaa oireilla missä tahansa kehonosissa ja on tyypillistä, että iho-oireet tulevat ja menevät. Joillekin läiskäpsoriaasia sairastaville ilmaantuu liitännäissairautena nivelpsoriaasi, jossa nivelet saattavat turvota sekä olla kipeitä ja jäykkiä.² Myös uupumus ja väsymys kuuluvat läiskäpsoriaasin oirekirjoon.

Läiskäpsoriaasiin, kuten muihinkaan psoriaasin muotoihin, ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta terveellisillä elämäntavoilla ja nykyaikaisilla lääkkeillä myös vaikeissa tapauksissa on mahdollista hallita sairautta.¹



”

Psoriaasia on olemassa eri muotoja, ja läiskäpsoriaasi on näistä ylivoimaisesti yleisin.

”

Hoitosuunnitelman laatiminen

Psoriaasisi hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että sinulle on olemassa yhdessä terveydenhoitotiimisi kanssa laadittu hoitosuunnitelma. Terveydenhoitotiimisi jokaisella jäsenellä on tärkeä rooli hoitosi toteuttamisessa ja hallinnassa.

Jotta hoitosuunnitelmastasi saadaan juuri sinun tarpeisi räätälöity, suosittelemme puhumaan hoitotiimillesi niin avoimesti ja yksityiskohtaisesti kuin mahdollista siitä, miten psoriaasi vaikuttaa fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiisi. Asioita on myös hyvä kirjata ylös vastaanottokäyntien välissä sitä mukaan, kun niitä tulee mieleen. Nämä muistiinpanot toimivat apunasi hoitotiimisi kanssa käytävissä keskusteluissa⁴.

Tapoja hoitosuunnitelman laatimiseen on monia. Terveydenhoitotiimisi saattaa laatia sinulle tavoitteellisen hoidon strategian, ja mukauttaa hoitoasi sen mukaan, miten aktiivinen psoriaasisi on, ja mitä haluaisit itse tehdä tulevien kuukausien aikana. Tavoitteellisen hoidon strategiassa hoidolle asetetaan alussa tavoite, esimerkiksi vähentää psoriaasia ihon pinta-alalta tietty prosenttiosuus. Hoidon tuloksia tarkastellaan tietyn aikavälin, joidenkin kuukausien jälkeen.

5



Kirjaa ylös toiveesi ja omat tavoitteesi

Merkityksellisiä hoitotavoitteita ovat ne, jotka ovat sinulle tärkeitä. Niiden sisällyttäminen hoitosuunnitelmaasi voi osoittaa edistymistäsi ja helpottaa oloasi niin tunnetasolla kuin fyysisten oireiden puolesta.⁵

Hoitosuunnitelman laatimisessa kannattaa asettaa sekä lyhyen että pitkän aikavälin tavoitteita, ja suunnitelma on hyvä tehdä kirjallisena. Jotta hoitosuunnitelmasi ja sen tulokset ovat sinulle mahdollisimman mieluisia, muista puhua terveydenhoitotiimisi kanssa tarkasti omista toiveistasi ja tavoitteistasi.⁵

Muistathan nämä!



Hoitosuunnitelmaan kannattaa asettaa sekä pitkän että lyhyen tähtäimen tavoitteita



Puhu hoitotiimillesi psoriaasin vaikutuksista niin avoimesti ja yksityiskohtaisesti kuin mahdollista



Merkityksellisiä hoitotavoitteita ovat ne, jotka ovat itsellesi tärkeitä - sisällytä ainakin ne hoitosuunnitelmaasi!

6



”
Vaikka psoriaasiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, sen oireita on mahdollista hallita ja siten parantaa merkittävästi elämänlaatua.
”

7

Oireiden hallinta

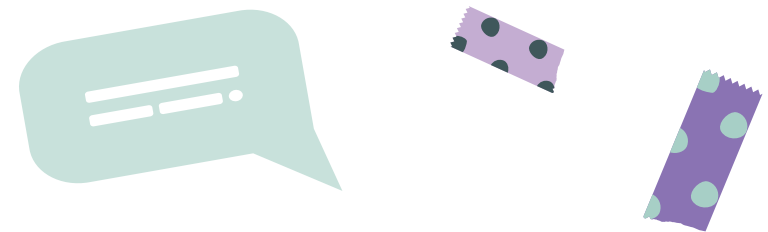
Kun sinulle sopiva hoitosuunnitelma on laadittu, oireiden hallinta ja psoriaasin pahenemisvaiheiden estäminen on helpompaa ja huomattavasti todennäköisempää. Pahenemisvaiheella tarkoitetaan jaksoa, jolloin sairautesi pahenee sellaisten jaksujen välissä, joissa se tuntuu olevan paremmin hallinnassa.

Psoriaasille on tyypillistä, että sen oireet tulevat ja menevät, mutta jos sinulla on paljon pahenemisvaiheita, keskustele asiasta terveydenhoitotiimisi kanssa, sillä hoitoasi on ehkä arvioitava uudelleen.

Monelle psoriaasin yksi häiritsevimmistä oireista on kutina, ja jotta psoriaasin kanssa voi elää mahdollisimman täysipainoista elämää, kutinan hallinta on tärkeää. Erityisesti, koska kutina yöllä voi vaikuttaa unenlaatuun.⁶ Se saattaa myös tuntua kivuliaan polttavalta.⁷

Psoriaasi voi myös aiheuttaa uupumusta.³ Onneksi on olemassa useita eri keinoja, joilla uupumusta voidaan lievittää ja ennaltaehkäistä.

Vaikka psoriaasiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, sen oireita on mahdollista hallita ja siten parantaa merkittävästi elämänlaatua. Seuraavaksi annamme sinulle yleisluontoisia ohjeita psoriaasin elämäntapa- ja itsehoitoon sekä lääkinälliseen hoitoon liittyen.



8

Psoriaasin elämäntapahoito



Mitä pidempään olet elänyt psoriaasin kanssa, sitä paremmin olet jo ehkä oppinut, mikä sinulla laukaisee psoriaasin pahenemisvaiheita. Olet luultavasti oppinut kuuntelemaan omaa kehoasi ja sen reaktioita ja ehkä huomannut, että jokin tietty aktiviteetti altistaa psoriaasin pahenemisvaiheelle. Näistä huomioista on myös hyvä keskustella terveydenhoidon ammattilaisten kanssa, ja jotta muistat ne paremmin, kirjaa ne ylös vastaanottokäyntien välissä.

Kroonisen sairauden kanssa eläminen saattaa olla itsessään stressaavaa ja haastavaa. Stressi itsessään kuitenkin saattaa altistaa psoriaasin pahenemisvaiheille, joten stressin hallinta tukee myös sairauden parempaa hallintaa. Krooninen stressi voi johtaa vakavampiin sairauksiin, kuten masennukseen tai ahdistukseen, joten on tärkeää oppia keinoja lievittää sitä.

Kokeile stressin lievittämiseen erilaisia rentoutustekniikoita, tietoista läsnäoloa (mindfulness) tai liikuntaa,⁸ ja hanki mahdollisimman paljon tietoa terveydenhoitotiimiltäsi vähentääksesi mahdollisia lääkitykseen tai läiskäpsoriaasiin liittyviä huolenaiheitasi.



Terveellinen paino ja elämäntavat ylläpitävät psoriaasin hallintaa

Terveellisiä elämäntapoja noudattamalla psoriaasi todennäköisesti on paremmin hallinnassa. Psoriaasin ja ylipainon välillä on todettu yhteys, mutta kumpi kehittyy ensin, ei ole vielä täysin selvää. Monissa tutkimuksissa on kuitenkin osoitettu, että normaalipainoisena psoriaasin oireet saattavat olla lievempiä.¹

Peruseriaate normaalin painon saavuttamiseen on sopiva määrä liikuntaa yhdistettynä terveelliseen ja tasapainoiseen ruokavalioon. Lisätietoja terveellisestä ruokavaliosta voit saada terveydenhoitotiimiltäsi tai esimerkiksi ravitsemusterapeutilta.

Osana terveellisiä elämäntapoja myös tupakoinnin ja alkoholin kulutuksen rajoittaminen on suositeltavaa.^{10,11} Auringonvalo saattaa helpottaa psoriaasin oireita, mutta muista suojata ihoasi suojakertoimella haitalliselta UV-säteilyltä.

Iho-oireilu voi pahentua, jos oleilee pitkään kuumassa vedessä, kuten kylvyissä tai suihkussa. Siksi näitä on parasta välttää.¹² Kutinaa voi hillitä monella eri tapaa kosteuttamisen lisäksi, muun muassa pitämällä ihon viileänä.



Terveellisten elämäntapojen lisäksi itsellesi mieluisten asioiden tekeminen, riittävä lepo ja tunteistasi puhuminen voivat kohottaa mielialaasi ja edistää kokonaisvaltaista hyvinvointiasi.¹³ Ne voivat myös ehkäistä uupumusta, mikä on yksi psoriaasin tyyppioireista. Muita keinoja uupumuksen hallintaan ovat:³

- päivittäinen liikunta, joka nostaa energiatasoa ja vähentää kipua
- riittävä juominen ja tasapainoinen ruokavalio, johon kuuluu tuoreita hedelmiä ja vihanneksia, täysjyvätuotteita ja vähärasvaisia proteiineja
- alkoholin kohtuukulutus
- jos olet masentunut tai stressaantunut, keskustelu terapeutin kanssa saattaa olla hyvä idea
- sellaisen iltarutiinin kehittäminen, joka auttaa sinua nukkumaan ja alkoholin, nikotiinin ja kofeiinin välttäminen lähellä nukkumaanmenoaikaa



Psoriaasin hoito



Hoito kosteutuksella ja lääkityksellä

Psoriaasia ei voida parantaa, mutta sen oireita voidaan hoitaa monella tavalla. Hoidon tavoitteena on parantaa elämänlaatua, minimoida oireet ja säilyttää työ- ja toimintakyky.¹⁴

Psoriaasin aiheuttamaa ihon kutinaa ja hilseilyä on mahdollista ehkäistä tehokkaasti kosteuttamalla. Terveystoimittimisi osaa neuvoa juuri sinulle sopivat tuotteet kosteutukseen. Kosteusvoiteet on tärkeää valita huolellisesti, sillä jotkut ainesosat saattavat ärsyttää ihoasi enemmän kuin toiset.^{15,16} Kosteutusvoiteen käytön lisäksi kylmät tai viileät suihkut ja kylmäpakkauksen käyttö saattaa lievittää kutinaa.¹²

Psoriaasin lääkehoidossa noudata aina terveydenhoitotimisi ohjeita. Lievässä läiskäpsoriaasissa tyypillisesti hoitoon riittää paikallishoito lääkevoiteella, mutta vaikeissa tapauksissa hoitoon voidaan käyttää lisäksi UV-valohoitoa tai systeemistä lääkitystä.¹⁴ Eri lääkevaihtoehtoista saat lisätietoa terveydenhoidon ammattilaisilta.

Lääkehoitoon sitoutuminen edistää parempia hoitotuloksia. Se tarkoittaa, että pysyt lääkitysaikataulussasi ja otat lääkkeesi määrättyllä tavalla, oikeaan aikaan ja oike-

alla tavalla. Jos hoitoon ei sitoudu, vaarana on, että se ei toimi kunnolla ja saatat kokea enemmän sairauden pahenemisvaiheita.

Vaikka psoriaasiasi oireet helpottaisivat hetkellisesti, annettua lääkitystä ja sen aikataulun noudattamista kannattaa jatkaa. Jos sinulla on vaikeuksia pysyä lääkitysaikataulussasi, keskustele asiasta hoitotimisi kanssa.

Kaikki lääkkeet voivat aiheuttaa haittavaikutuksia, vaikka niitä käyttäisi ohjeiden mukaan. Jos saat lääkityksestäsi häiritseviä haittavaikutuksia, kerro niistä terveydenhoitotimillesi, jotta lääkitykseesi voidaan tarvittaessa tehdä muutoksia. Muista kertoa myös mahdollisista muutoksista terveydellisessä tilassasi, esimerkiksi muista sairauksista tai lääkityksistä.

Muistathan nämä!



Oikeilla kosteutustuotteilla pystytään hillitsemään ihon kutinaa ja hilseilyä tehokkaasti



Noudata aina terveydenhoitotimisi ohjeita psoriaasin paikallis- ja lääkehoidossa



Lääkehoitoon sitoutuminen kannattaa, eikä annettua lääkitystä kannata lopettaa vastoin lääkärin määräystä, vaikka oireet helpottaisivatkin hetkellisesti.

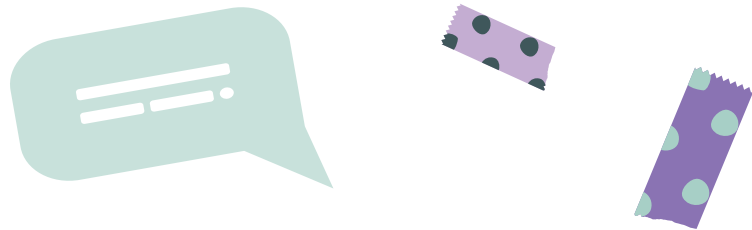
Psoriaasi ja henkinen hyvinvointi

On luonnollista, että kroonisen sairauden diagnoosin jälkeen olo saattaa olla järkyttynyt. Oman henkisen hyvinvoinnin vuoksi on parasta kuitenkin oppia hyväksymään diagnoosisi ja elämään sen kanssa.¹³

Psoriaasi vaikuttaa sairauden kanssa elävään monella eri tasolla : se vaikuttaa fyysisten oireiden lisäksi myös henkisellä tasolla. Sillä voi olla vaikutuksia mielialaan ja mielenterveyteen, se voi aiheuttaa nukkumisvaikeuksia ja jopa johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen.¹³

Onneksi henkisen hyvinvoinnin edistämiseen on tarjolla paljon erilaisia työkaluja. Oletko lopettanut psoriaasin takia sellaisten asioiden tekemisen, jotka tuottavat sinulle iloa? Pohdi, voisitko järjestää enemmän aikaa niiden uudelleen aloittamiseksi.

Siinä missä terveelliset elämäntavat auttavat psoriaasin oireiden hallinnassa, ne myös osaltaan ylläpitävät hyvää henkistä vointia. Kun syöt terveellisesti, pysyt aktiivisena, teet itsellesi mieluisia asioita, lepääät riittävästi ja puhut tunteistasi tarvittaessa myös terapeutin tai muun terveydenhoidon ammattilaisen kanssa, voit ja jaksat paremmin.¹³ Keskusteluavusta voi olla erityisesti apua silloin, jos sinun on vaikeaa hyväksyä diagnoosisi.



Oletko lopettanut psoriaasin takia sellaisten asioiden tekemisen, jotka tuottavat sinulle iloa?

Psoriaasi ja henkinen hyvinvointi



Vertaistuesta apua sairauden kanssa elämiseen

Ymmärrettävästi läiskäpsoriaasi voi vaikuttaa sairastuneen itsetuntoon ja itsetuottamukseen. Se voi heijastua sosiaaliseen elämään ja ihmissuhteisiin sekä intiimiin kanssakäymiseen. Sairauden näkyvyys voi aiheuttaa häpeää, ja vaikka se on normaalia, ei ole hyvä antaa sen estää sinua elämästä elämääsi.¹⁸

Jotkut käyttävät peitetuotteita parantaakseen itsevarmuuttaan, ja läiskäpsoriaasiin onkin olemassa sopivia meikkituotteita. Saat halutessasi näihin vinkkejä terveydenhoitotiimiltäsi sekä kosmetologilta.

Toisinaan muiden läiskäpsoriaasin kanssa elävien tapaaminen voi auttaa, joten harkitse liittymistä paikalliseen tukiryhmään. Eristäytyminen ja sosiaalisten tilanteiden välttäminen siksi, että läiskäpsoriaasi on aktiivinen, ei ole suositeltavaa. Se voi johtaa vakavampiin ongelmiin, kuten masennukseen, ja yksinäisyydestä voi muodostua noidankehä. Yksi tapa tämän kierteen katkaisemiseen onkin liittyä paikalliseen vertaistukiryhmään.

Puhu avoimesti kaikista sairautesi liittyvistä tuntemuksista niin läheisillesi kuin terveydenhoitotiimillesi. Kun puhut sairaudestasi työyhteisöllesi sekä ystäväsi, perheenjäsenesi sekä kumppanisi kanssa, he ymmärtävät paremmin, miten se vaikuttaa sinuun ja että siinä ei ole mitään pelättävää. Autat samalla myös lisäämään tietoisuutta siitä, että psoriaasi ei tartu, mikä onkin tiedossa jo suurimmalla osalla ihmisistä.

Erilaiset potilastukiohjelmat voivat auttaa sinua saamaan kaiken hyödyn hoidostasi ja hallitsemaan sairauttasi paremmin. Tukea voit saada myös potilasjärjestöstä, sosiaalisesta mediasta ja verkon keskustelufoorumeilta. Tutkimuksissa on osoitettu, että tukiryhmät voivat kohottaa mielialaa ja parantaa selviytymistaitojasi, vähentää kipua ja auttaa mahdollisten kipujen kanssa käsittelyssä.

Muistathan nämä!



Terveelliset elämäntavat paitsi edistävät psoriaasin parempaa hallintaa, voivat ne myös auttaa henkisessä hyvinvoinnissa



Älä anna läiskäpsoriaasin rajoittaa elämääsi ja puhu sairautesi liittyvistä tuntemuksista avoimesti läheisillesi sekä työpaikallasi



Hae tarvittaessa keskusteluapua terapeutilta tai muulta terveydenhoidon ammattilaisesta



Paikalliseen potilastukiryhmään liittyminen voi auttaa sairauden hallinnassa, sen hyväksymisessä ja kohentaa niin fyysistä kuin henkistä oloa.



Inspired by patients.
Driven by science.



UCB Pharma Oy Finland
Bertel Jungin aukio 5, 6 krs,
02600 Espoo
Puh. 09 2514 4221
ucb.finland@ucb.com



1. <https://www.terveyskirjasto.fi/khp00073> **2.** <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00473> **3.** American Association of Dermatologists. Can psoriasis make you feel tired? <https://www.aad.org/psoriasis-tired>. Accessed 11/2020. **4.** Arthritis Foundation. Talking With Your Doctor. <https://www.arthritis.org/toolkits/better-living/communicate-with-doctor/>. Accessed 11/2020. **5.** Arthritis Foundation. Goals Are Good!. <https://www.arthritis.org/health-wellness/treatment/treatment-plan/set-goals/goals-are-good>. Accessed 11/2020. **6.** Gupta MA, Simpson FC, Gupta AK. Psoriasis and sleep disorders: A systematic review. *Sleep Medicine Reviews*. 2016;29:63-75. **7.** National Psoriasis Foundation. About Psoriasis. <https://www.psoriasis.org/about-psoriasis/>. Accessed 12/2020. **8.** Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance. Psychological aspects of psoriasis. <https://www.papaa.org/learn-about-psoriasis-and-psoriatic-arthritis/further-resources/psychological-aspects-of-psoriasis/> Accessed 12/2020. **9.** Jensen P, Skov L. Psoriasis and Obesity. *Dermatology*. 2016;232(6):633-639. **10.** Psoriasis 360. Lifestyle Advice. <https://psoriasis360.co.uk/lifestyle-advice/index.html>. Accessed 11/2020. **11.** Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance. Psoriatic Lifestyle and Nutrition. <https://www.papaa.org/learn-about-psoriasis-and-psoriatic-arthritis/further-information/psoriatic-lifestyle-and-nutrition/>. Accessed 11/2020. **12.** American Association of Dermatologists. 8 ways to relieve itchy psoriasis <https://www.aad.org/public/diseases/psoriasis/skin-care/itch-relief>. Accessed 11/2020. **13.** Arthritis Foundation. How to Live Well with Arthritis. <https://www.arthritis.org/health-wellness/healthy-living/emotional-well-being/emotional-self-care/how-to-live-well-with-arthritis>. Accessed 11/2020. **14.** <https://www.kaypahoito.fi/hoi50062> **15.** National Psoriasis Foundation. Over-the-counter topicals. <https://www.psoriasis.org/over-the-counter/>. Accessed 11/2020. **16.** National Psoriasis Foundation. Must-Have Lotions. <https://www.psoriasis.org/advance/10-must-have-lotions-under-10/>. Accessed 11/2020. **17.** FDA. Why You Need to Take Your Medications as Prescribed or Instructed. <https://www.fda.gov/Drugs/ResourcesForYou/SpecialFeatures/ucm485545.htm>. Accessed 11/2020. **18.** Nazik H, Nazik S, Gul FC. Body Image, Self-esteem, and Quality of Life in Patients with Psoriasis. *Indian Dermatol Online J*. 2017;8(5):343-346.