

Psoriasis og Hidrosadenitis suppurativa

Intimitet og seksualitet



Vidste du at patienter med psoriasis og hidrosadenitis suppurativa er udfordret på deres seksualitet?*

Kronisk sygdom kan påvirke dit liv og livskvalitet. Emner som seksualitet og intimitet er områder, som er oversete og ignoreret. Denne pjece indeholder generelle og specifikke råd og tips, som du måske finder brugbare, når du navigerer i livet med din kroniske sygdom.

**Nationalt Center
for Autoimmune sygdomme**

- i samarbejde med Sexologisk Center Aalborg

Generelt om helbred og intimitet

En sund og aktiv livsstil har en positiv påvirkning på sind og krop. At være udhvilet, spise sundt og motionere regelmæssigt er vigtigt. Langt de fleste med autoimmune sygdomme er udfordret på disse parametre. I de følgende afsnit beskrives hvilken betydning dit helbred kan have for din seksualitet.

Patientudsagn: "Vi er ikke blevet lovet, at alt kan lade sig gøre hele livet"



Motion

Motion kan ofte øge energiniveauet og lette bekymringer. Fysisk anstrengelse frigør hormoner. Hormonerne nedregulerer blandt andet følelsen af smerte og giver en følelse af velvære. Hormonerne frigives ved intensiv træning men også ved træning over længere tid med lavere intensitet. Vælg træning som du oplever som sjovt og givende. Nogle motionsformer stimulerer kontakten til kroppen positivt, hvilket kan være gavnligt ved problemer med intimitet og seksualitet. Det kan f.eks. være nogle former for dans, yoga, bækkenbundstræning og styrketræning.



Depression og angst

Det er normalt, når man har en kronisk sygdom at opleve negative tanker og negativ kropsopfattelse. Dette øger risikoen for depression og angst, hvilket kan medføre manglende lyst til intimitet og seksuelt samvær. Nogle mennesker har haft dårlige oplevelser med sex tidligere i livet og har brug for hjælp til at bearbejde disse. Føler du dig i risikogruppen, er det vigtigt at få afklaret, om din situation er behandlingskrævende. Diskuter dine problemer i din klinik eller hos egen læge.



Træthed

Træthed er af stor betydning for din energi, dit overskud og indirekte lysten til intimitet og sex. Omvendt kan et godt sexliv være med til at løfte det generelle energiniveau og trivsel. De fleste mennesker har et tidspunkt på døgnet/ugen/måned, hvor de kan mærke mest modtagelighed og åbenhed for intimitet og seksualitet. Vi kan anbefale at lave et energiskema, som kan hjælpe dig med at finde ud af, hvornår på dagen energien er bedst. Find energiskema via QR-kode sidst i pjecen.



Planlæg

Selv om den seksuelle kontakt ikke bliver spontan, så planlæg til det tidspunkt på dagen, hvor du ved, du har det bedst. Det vigtigste er, at du har energien. Hvis du har en partner, så afstem forventninger om hvad det er, I ønsker af jeres intimitet. Ikke al seksuel kontakt behøver at være samleje. Kan det være ok, at vi i dag bare kysser lidt dybere eller masserer hinanden roligt og omsorgsfuldt? Man kan altid gå lidt videre, hvis lysten og energien kommer. Og hvis ikke, så har man stadig opnået en god oplevelse, som styrker forholdet til egen krop og til evt. partner.

■ Kropsopfattelse

Du kan måske have det svært med dit selvværd og kropsopfattelse pga. symptomer fra din kroniske sygdom. Det kan være alt fra den måde sygdommen kommer til udtryk på via dit udseende, til lugtgener og evt. manglende fysiske formåen. I konsultationen med din læge er dette problem også vigtigt at påpege.

■ Vær god ved din krop:

Øv dig i at sans med kroppen indefra i stedet for at vurdere kroppen udefra. Mød din krop med omsorg i stedet for kritik. Det vil ofte give dig oplevelsen af at skabe flere muligheder. Prøv at opleve med kroppen og skabe mere intimitet med dig selv og/eller en partner. Et varmt bad med fokus på sansning, f.eks. dufte, berøring og lyd kan være med til at øge den gode kropslige oplevelse og dit selvværd. Alle kroppe er gode kroppe, og alle har fortjent omsorg og nydelse.



For dig der er i et parforhold

■ Vær ærlig

Tal ærligt om det du tænker på. Bliv ikke fristet til at gemme aspekter. Vær altid åben og ærlig overfor din partner omkring din tilstand, dine symptomer og de seksuelle udfordringer der kan opstå i relation til din sygdom. Vis egen sårbarhed. Det kan hjælpe med at bringe jer tættere sammen som par og hjælpe din partner med at forstå, hvad du føler, oplever og eventuelt har brug for hjælp til. Hold fokus på det der fungerer og arbejd mod et fælles mål med små skridt.

■ Kommunikation

Glem ikke at lytte til din partner. Din partner kan også have sine bekymringer. Husk at grine med hinanden, det kan lette de øjeblikke, hvor det kan være svært. Hvis kommunikationen går i hårdknude, kan det være gavnligt med parterapi. Du kan begynde med at henvende dig til **Partelefonen på 44 144 146**, som er et gratis og anonymt tilbud til dig, som har brug for hjælp til at håndtere kommunikation i dit parforhold.

For dig der er single

■ At åbne op for potentielle partnere:

Det kan være udfordrende at åbne op for samtale om sygdom og sex og finde ud af, hvornår der skal tages hul på emnet overfor en ny partner. Når beslutningen er taget, kan vi anbefale, at du åbner op direkte og ærligt. Diskuter fakta omkring din diagnose og din aktuelle helbredsstatus. Besvar spørgsmål enkelt og ærligt.

■ Negative reaktioner:

Oplever du negative reaktioner på dit helbred så accepter, at det er langt bedre at finde ud af det tidligt i en relation end senere i forholdet. Det siger ikke noget om din værdi som person. Vær bevidst om, at vi lever i en kultur, hvor der er meget præstationspres på datingmarkedet. En partner, som er moden og klar til en seriøs følelsesmæssig relation, vil være i stand til at håndtere, at du har en sygdom.

Tal åbent med sundhedspersoner

■ Tal med din/dine behandlere om intimitet:

Mange patienter tror, at de ikke kan gå til deres behandler med seksuelle udfordringer. Du vil opleve dig mindre bekymret og stresset omkring seksualiteten, hvis du er åben omkring dine bekymringer. Søg råd hos den klinik der følger dig for din sygdom eller hos egen læge.

Mange gange handler det om at synliggøre problemer, for at de kan hjælpe. Det kan også være nødvendigt med kontakt til en specialist indenfor sexologi, der kan hjælpe med at iværksætte en passende behandling. Sådan én kan din behandler henvise til indenfor det offentlige sundhedsvæsen



Hvad kan du selv gøre?

Der findes forskellige måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Bagerst i pjecen findes QR-koder med bla. videoer der kan inspirere dig.

Specifikke råd

til dig med Psoriasis og Hidrosadenitis suppurativa

Symptomer på opblussen; Smerter, kløe, øget skældannelse, øget pusdannelse, nedsat bevægelighed samt symptomer andre steder i kroppen som f.eks ledsmerter, tarmsmerter og træthed har ofte en negativ indflydelse på lysten til intimitet og seksuel samvær. Behandling, der bringer ro på sygdommen, vil oftest forbedre den seksuelle lyst markant, men hvad kan du ellers være opmærksom på.



Smerter

Nogle kan opleve smerter i forbindelse med seksuel aktivitet. Tal med din partner om alternativer til det, som giver smerter. Er du generet af din hudsygdom på dine kønsorganer, er det vigtigt, at du spørger din læge til råds om behandlingsmuligheder. Har I ikke været seksuelt aktive længe, så kan berøring og kys være vejen frem til at komme tættere på hinanden igen.



Påføre emla/xylocain/lidocain

Hvis du f.eks. har psoriasisudslæt på penishoved som giver smerte eller svien ved samleje, kan du overveje at påføre emla/xylocain/lidocain på det ramte område og bruge kondom. Dette mindsker smerte ved friktion.



Stillinger

Har du problemer med at huden sprækker og bylder brister ved særlige stillinger under seksuel aktivitet, kan det være en løsning at prøve forskellige stillinger.



Hudpleje

Hvis dine skælflager sprækker, kan det være en aflastning at holde dine områder med skæl bløde med fugtighedscremer og steroidbehandling, samt at anvende plastre på de bylder, som har tendens til at briste. Ønsker du at dække dine ar eller særlige områder, kan "Coverblend Concealers" anvendes. Gå efter de produkter, som er udviklet til ar/pigmentforandringer og dermatologisk testede



Lugtgener

Er du udfordret af lugtgener i forbindelse med din hudsygdom, så kan et bad inden din seksuelle aktivitet være en tryghed for dig. Et bad sammen kan også være et alternativ.



Ledsmerter

Kan påvirke den seksuelle tilfredsstillelse og begrænse den fysiske aktivitet. Motion, udspændingsøvelser, varme bade og smertestillende kan hjælpe. Du skal altid kontakte din hudlæge eller gigtlæge, hvis smerterne er vedvarende.



Glidecreme

Kan ofte forbedre din seksuelle oplevelse, hvis du dørjer med tørhed, svie og smerter. Se video om brug af glidecreme via QR-koden sidst i pjecen.



Hjælpemidler

Kan være et alternativ til den seksuelle akt, men også være en hjælp til at gøre oplevelsen mere intens og øge tilfredsstillelsen. Hjemmesider hvor du kan finde godkendte Hjælpemidler: <https://hmi-basen.dk/> Se QR-koder til videoer med udvalgte hjælpemidler, sidst i pjecen.



Dates

Arranger korte dates. Hvis du er utryg ved at vise din hud, så arranger en date, hvor du ikke behøver vise så meget hud. Det kunne fx være en gåtur. Evt. fortæl om din sygdom og hvordan den fylder for dig, før du viser din hud. Herved har du bedre mulighed for at føle dig mere tryk og i kontrol, når du er på nye dates.

Hjælp og inspiration

Måder og hjælpemidler til at træne seksualiteten og intimiteten

Vejledninger:



Sensualitetstræning

Idékatalog til at skabe god kontakt



Energiskema

Seksuelle hjælpemidler til kvinder



Seksuelle hjælpemidler til mænd

Glidecreme



Denne pjece er udarbejdet af:

Rikke Edelbo

Projektsygeplejerske

Lever- Mave-, og Tarmklinikken AUH

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme

Louise Faurkov Møller

Projektsygeplejerske og daglig leder i

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme AUH



I samarbejde med Sexologisk Center i Aalborg



REGION NORDJYLLAND

- i gode hænder

Med inspiration fra pjecen "It takes guts to talk" fra The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Association



Nationalt Center for Autoimmune sygdomme

* Vidste du at...

Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme har udarbejdet en undersøgelse der viste at:

Patienter med flere autoimmune sygdomme var signifikant mere udfordret på deres seksualitet i forhold til patienter med kun én autoimmun sygdom.

71% af psoriasispatienterne havde minimum en anden autoimmun sygdom. Heraf var **52%** udfordret på deres seksualitet

85% med sygdommen Hidrosadenitis suppurativa var udfordret på deres seksualitet

Psoriasis og Hidrosadenitis suppurativa

Johnson&Johnson

Udarbejdet med støtte fra Johnson&Johnson, Danmark

EM-138945 09.05.2025