

Sykepleie til psoriatikere

”Hvordan kan sykepleier være med på å bedre livskvaliteten til personer med psoriasis”?



Bacheloroppgave i sykepleie forskning og fagutvikling



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

avd. Haugesund, våren 2009

SYKHB3001

Antall ord: 7680

Kandidatnummer: 11

Sammendrag

Psoriasis er en svært utbredt, kronisk, ikke smittsom sykdom som kan ramme folk i alle aldre. I Norge har 2-3% av befolkningen (ca.120-130.000) psoriasis.

Undersøkelser har vist at personer med psoriasis rapporterer dårligere livskvalitet enn for eksempel personer med hjertesykdom, diabetes eller kreft. Psoriasis påvirker alle områder av et menneskets liv, alt fra utseende og selvbilde til økonomi og intimitet. Mye av psoriatikerens dårlige livskvalitet relateres til psykososiale forhold. Mange psoriatikere utsettes for stigmatiserende holdninger på grunn av sitt "psoriasisutseende". Jevnlige stigmatiserende hendelser gjør at psoriatikerne ofte isolerer seg fra omverdenen. Undersøkelser bekrefter at helsepersonell undervurderer psoriasisens negative innvirkninger på livet. Som sykepleier er det derfor viktig å ha kjennskap til hvordan og hvilken effekt psoriasis har på pasientens liv, og ta pasienten på alvor når han forteller om sine problemer. Sykepleier skal være pasientens ressurs og jobbe for å bedre psoriatikerens livskvalitet.

Abstract

Psoriasis is one of the most commonly occurring, chronic, non-contagious skin diseases who may appear at any age. In Norway 2-3% of the population is affected by psoriasis (120-130.000). Studies have shown that psoriasis patients report poorer health-related quality of life (HQOL) than people with heart disease, diabetes and cancer. Psoriasis has a profound effect on a patient's life, from appearance and self-image to economy and intimacy. The poor HQOL presented by the patient relates to the psychosocial aspects. Many experience situations of stigmatisation due to their look and this in turn may lead to social isolation. Studies confirm that health professionals have been underestimating the impact of psoriasis on a patient's life. As a nurse it is important to have knowledge of the effect psoriasis has on a patient's life, and take him seriously when he tells about his problems. The nurse is supposed to be a resource and work to improve patients HQOL.

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse	1
1.0 Innledning	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	2
1.2 Presentasjon av problemstilling	2
1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling	3
2.0 Metode.....	4
2.1 Hva er metode?	4
2.2 Søkehistorie	4
2.3 Kriterier for valg av litteratur.....	5
2.4 Metodekritikk	5
2.5 Forskningsetiske overveielser	6
2.6 Sammendrag av valgte artikler	7
3.0 Teoretisk referanseramme	9
3.1 Hva er psoriasis?	9
3.2 Hva er livskvalitet?	9
3.3 Huden, og dens betydning for psoriatikeren.....	10
3.3.1 Huden som kommunikasjonsmiddel	11
3.3.2 Synlig og plagsomt	12
3.3.3 Huden og psykens tette samarbeid	12
3.3.4 Stress og negative følelser.....	13
3.3.5 Hud, nærkontakt og intimitet	14
4.0 Drøfting	16
4.1 Menneske-til- menneske-forhold	16
4.2 Hudproblemene påvirker hele mennesket.....	17
4.2.1 Den finansielle byrden.....	18
4.2.2 Emosjonelt stress	18
4.2.3 Seksualitet.....	19
4.2.4 I hvilken grad påvirkes livskvaliteten?	20
4.3 Fører stigmatisering til dårlig livskvalitet?	20
4.4 Bedres livskvaliteten til psoriatikerne gjennom undervisning og mestringsstrategier?	21
4.4.1 Mestringsstrategier	21
4.4.2 Undervisning og informasjon.....	22
5.0 Konsekvenser for sykepleie	25
6.0 Litteraturliste	27
7.0 Vedlegg.....	30
7.1 Bilder av psoriasisutslett	30
7.2 Forskjellen på frisk hud og psoriasis hud	32

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Psoriasis er en svært utbredt kronisk sykdom og rammer 120-130.000 personer, som utgjør ca. 2-3% av Norges befolkning (Rustad & Bachmann, 2007). Jeg har allerede truffet på denne pasientgruppen både i praksis- og arbeidssammenheng, og sannsynligheten for at jeg også i fremtiden vil møte på psoriatikere både privat og i arbeidssammenheng er stor. Dette gjorde valget av temaet enkelt. Jeg ønsket å fordype meg i et tema som var relevant for sykepleiers ulike arbeidsplasser, noe som jeg mener at dette temaet er. I litteraturen sies det at psoriasis påvirker hele mennesket. De fysiske, psykiske og sosiale sidene, og i tillegg påvirkes livskvaliteten negativt og det skaper depresjoner hos mange som får sykdommen (Wahl, Loge, Wiklund & Hanestad, 2000). Sykepleiere kan ikke kurere psoriasis, men de kan være med å legge forholdene til rette slik at psoriatikere kan få bedret sin livskvalitet.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Når medisinen måler graden av psoriasis, gjøres det gjerne ved hjelp av Psoriasis Area and Severity Index (PASI-skår). PASI-skåren måler sykdomsaktiviteten ved å kartlegge antall prosent av kroppen som er affisert av psoriasis (Rustad & Bachmann, 2007). Den fysiske målingen gir inntrykk av at psoriasis i første rekke er en fysisk sykdom. Ved å ta med begrepet livskvalitet ønsker jeg å belyse flere enn bare sykdommens fysiske sider. Min problemstilling blir følgende:

Hvordan kan sykepleier være med på å bedre livskvaliteten til personer med psoriasis?

1.3 Avgrensing og presisering av problemstilling

Rundt 50% av de som får psoriasis, får diagnosen før fylte 25 år (Rustad & Bachmann, 2007). Mange er fortsatt på et utviklingsstadium både fysisk og psykisk og kunne trenge tettere oppfølging, det samme gjelder pårørende. Ivaretagelse av dem er også en viktig sykepleieroppgave, men disse aspekten har jeg valgt å utelukke fra min oppgrave fordi det ville blitt for omfattende. Jeg spesifiserer heller ikke nærmere sykdommens ulike former, men behandler alle under paraplybegrepet psoriasis. Kjønn og alder har ikke vært et inklusjons- eller eksklusjonskriterie i og med at menn og kvinner affiseres omtrent likt, og personer i alle aldre rammes. Den eldste skal ifølge Fyrand (2002a) ha vært 108 år. Om en er 15 eller 50 er behovet for kyndig helsepersonells, undervisning og veiledning like stort. Psoriatikerne bør tidligst mulig lære å takle sin nye sykdom og hverdag på best mulig måte (Jankowiak, et al.,2004). Dette skal vi se nærmere på.

Videre referere jeg ved enkelte anledninger til sykepleier som "hun" og pasienten som "han" for å gjøre oppgaven enklere å lese.

2.0 Metode

2.1 Hva er metode?

Metode er en fremgangsmåte man benytter for å tilegne seg kunnskap. Litteraturstudie er vanlig metode for hovedoppgaver, (Olsson & Sörensen, 2003) så også for denne. I en litteraturstudie, fordyper man seg i litteraturen som allerede eksisterer om det valgte temaet (Dalland, 2000). Denne oppgaven er inspirert av et systematisk litteraturstudie hvor tydelig og klar problemstilling er viktig. For å komme frem til et svar skal man gjøre en systematisk litteraturgjennomgang og inkludere alle relevante forskningsartikler som finnes om det valgte temaet. Av økonomiske og praktiske årsaker blir dette ofte vanskelig og forskeren må i stedet velge den mest relevante litteraturen og gjøre rede for hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier han velger. Videre må forskeren vurdere og kvalitetsbedømme artiklene (Forsberg & Wengström, 2008). Når forskeren har gjennomført studien og kommet frem til en gitt kunnskap, må han diskutere kunnskapens gyldighet og pålitelighet (Dalland, 2000).

Har vi oppnådd gyldig kunnskap skal denne gi svar på utgangsspørsmålet vi stilte, og det må være mulig for andre å repetere det vi har gjort. Er det samsvar mellom tolkningen vi presenterer og virkeligheten, har vi trolig kommet frem til pålitelige resultater (Dalland, 2000).

2.2 Søkehistorie

For å finne relevant data til oppgaven har jeg undersøkt lærebøker og annen litteratur tilgjengelig på biblioteket. I tillegg har jeg benyttet BIBSYS via de helsefaglige databasene Ovid, ProQuest, PubMed og Academic Search Premier. Søkeordene var "quality of life", "nursing", "psoriasis" og kombinasjoner av disse. Alle tre søkeordene til sammen gav i Ovid 1 treff, i PubMed 24 treff, i Academic Search Premier og ProQuest, 9 treff hver. Med ett eller to ord i kombinasjon var det langt flere artikler, eksempelvis gav "quality of life" fra 40271 treff i ProQuest til 133450 treff i Ovid. "Psoriasis" og "quality of life" gav fra 147 til 2324 treff og "psoriasis" og "nursing" gav

fra 123 til 774 treff. Til slutt har jeg gjort et strategisk utvalg for å sitte igjen med de artiklene som er mest relevante for min problemstilling.

2.3 Kriterier for valg av litteratur

Valgte artikler er publisert i tidsperioden 2000-2005 og er relevante for besvarelsen av min problemstilling. Jeg valgte å ikke bruke eldre litteratur etter som forskningen utvikler seg fort, og enkelte artikler begynner "å gå ut på dato" etter få år. To av artiklene har et sykepleiefaglig perspektiv mens de andre har et mer pasientrettet perspektiv. Dette fordi jeg ønsker å se psoriasis fra et pasientperspektiv, men også hvordan vi gjennom et sykepleieperspektiv kan hjelpe pasienten til bedret livskvalitet. Jeg har funnet mange artikler og det var mye jeg ønsket å inkludere i oppgaven. Grunnet oppgavens størrelse er det imidlertid mye som har måttet utelates.

Artiklene som er med i drøftingen kommer fra anerkjente vitenskaplige tidsskriftene American Academy of Dermatology, British Journal of Dermatology, Dermatology Nursing, American Journal of Clinical Dermatology og Nursing Standard. Artiklene er av både kvalitativ og kvantitativ art. Ved å hente artikler fra disse tidsskriftene som kvalitetssikrer det de gir ut, kan jeg være trygg på at litteraturen jeg bruker så langt som mulig er gyldig og pålitelig.

2.4 Metodekritikk

Det kritikkverdige ved en litteraturstudie, er at en ikke får førstehåndskjennskap til den kunnskapen hentes fra. I stedet tolker man allerede tolkede artikler, man bruker sekundærdata (Olsson & Sørensen, 2003). I tillegg er det flere forfattere som refererer til andre forfatteres arbeider. Bruk av sekundærdata øker automatisk faren for feilmargin. Jo flere ledd, jo større fare for feilmargin. Dette fordi avstanden til forfatteren, omstendighetene artikkelen ble skrevet under og tidsperioden siden dataene ble samlet inn øker. Når en i tillegg ser det hele i lys av sosiale, kulturelle og språklige forhold, forstår en at feilmarginer oppstår når sekundærdata brukes i stedet for primærdata. Som forsker er det viktig å være klar over egen bagasje.

Forskers bakgrunn, erfaringer og kunnskap kan sette et noe subjektiv preg på tolkningen av dataene (Dalland, 2000). Et annet svakt punkt kan være at jeg fant få artikler som omhandlet alle søkeordene. Derfor har jeg brukt artikler som kun er spesialisert på deler av problemstillingen. Styrken kan imidlertid være at de forskjellige artiklene går mer i dybden på ulike sider av problemstillingen.

2.5 Forskningsetiske overveielser

De forskningsetiske overveielserne i en litteraturstudie omhandler som Forsberg og Wengström (2008) påpeker at vi bør bruke artikler fra arbeider som er godkjent av en etisk komité, eller hvor det er gjort grundige etiske overveielser. Derfor har jeg valgt å bruke artikler fra kjente vitenskapelige tidsskrifter (jmf.2.3). Disse har komiteer som kvalitetssikrer alt som trykkes.

I en litteraturstudie er forskeren forpliktet til å klargjøre egen rolle i prosjektet. Derfor skal det påpekes når forskeren kommer med egne innspill. Når en siterer eller debatterer andres arbeid er det en selvfølge at en gjør det ytterste for ikke å fordreie det forfatteren ønsker å si, og at en ikke stjeler andres arbeid (Malterud, 2003).

2.6 Sammendrag av valgte artikler

The psychological and social burdens of psoriasis (2005)

Artikkelen omhandler undersøkelser gjort i forhold til psoriasisens sosiale byrde. Funnene viser at den sosiale byrden er virkelig for psoriatikeren. Samtidig undersøkes kunnskapen og forståelsen for psoriasis i den generelle befolkningen. Funnene her viser både lite kunnskap og forståelse.

Quality of life issues in psoriasis (2003)

Artikkelen omhandler livskvaliteten til personer med psoriasis. Forfatterne mener sykdommen bør likestilles med andre alvorlige sykdommer som hjerte- og lungelidelser, kreft etc. Det sies at sykdommen i dag måles ut i fra det affiserte kroppsarealet, men tidligere studier viser at psoriasis i hovedsak er et spørsmål om livskvalitet. Dette begrunnes med at de psykiske sidene er like tunge å bære som de fysiske. Særlig for dem med moderate og alvorlige utbrudd. Flere med synlig psoriasis har opplevd grove sosiale avvisinger.

The need for health education among patients with psoriasis (2004)

Artikkelen bygger på en undersøkelse som omhandler psoriatikerens kunnskap om egen sykdom. Forskerne ønsker å finne svar på om det er behov for mer undervisning fra helsevesenet, til psoriasispatientene. Økes pasientenes kunnskapsnivå kan de ta større del i egen behandling. Funnene viser til et stort kunnskapsbehov. Særlig om forebygging av psoriasisutbrudd. Reduksjon av sykdomstriggerne stress, røyking og alkohol virker forebyggende.

The Psychosocial Burden of Psoriasis (2005)

Denne artikkelen vektlegger psoriasisens allsidige påvirkning på menneskets tilværelse og dermed også dets livskvalitet. PASI- skåren og pasientens egenopplevelse av sykdommens alvorlighetsgrad stemmer ikke alltid overens. Studien konkluderer med viktigheten av å inkludere sykdommens psykososiale aspekter når en skal anslå alvorlighetsgrad og vedta behandlingstiltak.

Social coping strategies associated with quality of life decrements among psoriasis patients (2001)

Artikkelen omhandler de syv vanligste mestringsstrategiene psoriasispatienter bruker. Forfatterne ser på hvorvidt strategiene hever eller reduserer pasientenes livskvalitet. Hvordan psoriatikerne mestrer de sosiale aspektene av sykdommen, har mest å si for deres livskvalitet.

The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms (2000)

Denne artikkelen er basert på en undersøkelse som sammenligner psoriatikeres livskvalitet med den generelle norske befolkningen. Psoriatikere rapporterte betydelig lavere livskvalitet enn befolkningen ellers. Dette gjaldt særlig det emosjonelle planet. De konkluderer med at pleien og omsorgen til psoriatikere må inkludere alle livets aspekter.

Quality of life considerations in psoriasis treatment (2003)

Denne artikkelen er beregnet på sykepleiere som ønsker å undervise pasientene om deres psoriasissykdom. Den ser også på psoriasispatienters helserelaterte livskvalitet og tar for seg ulike behandlingsmetoder det kan være aktuelt å benytte.

Treating severe psoriasis: an update (2005)

Denne artikkelen sier en del om hva psoriasis er. Den tar også for seg ulike behandlingsformer. I tillegg ser den på psoriatikerens livskvalitet, stigmatiseringsproblematikken, mestringsstrategier og sier noe om hva sykepleier kan være til hjelp med i forhold til dette.

3.0 Teoretisk referanseramme

3.1 Hva er psoriasis?

Psoriasis er en kronisk ikke smittsom sykdom som kan ramme folk i alle aldre. I følge Rustad og Bachmann (2007) får over halvparten sykdommen før fylte 25 år. Årsaken til psoriasis er fortsatt ukjent, men man vet at arv og miljø er viktige faktorer. Psoriasis kalles ofte en autoimmun sykdom (Fyrand, 2002a), fordi kroppens immunsystem reagerer på seg selv. Immunforsvarets egne T- celler overdriver hudens celledeling. Ei frisk celle bruker 28 dager på vandringen fra overhudens basallag opp til hudoverflaten. I psoriasisishuden tar prosessen kun 3-4 dager (Young, 2005) (jmf.7.2). Hornsubstansen, skal beskytte oss mot ytre påvirkninger som solstråler, kjemiske stoffer og temperaturforandringer, samtidig som den sørger for indre balanse i kroppen. Hos psoriatikere kan vi se at hornsubstansen ikke er som hos friske. Det finnes ulike former for psoriasis. Vanligst er psoriasis vulgaris som rammer ca. 80% av psoriatikerne. Her ses hudforandringer i form av fortykkede røde flekker, og skjellete hoven hud. Ofte sprekker huden og begynner å væske eller blø. Det karakteristiske synlige plakk (flasset) dannes over de røde hovne flekkene. Plakket er resultatet av den overdrevne celledelingen, en opphopning av de døde hudcellene (Bjørndal, 2007 og Fyrand, 2002a). Utslettene er vanligst i hodebunnen, på knærne, albuer, brystet og ryggen, men kan manifestere seg i større eller mindre grad på hele kroppen (Young, 2005).

3.2 Hva er livskvalitet?

Bruken av begrepet livskvalitet har økt kraftig innenfor helsevesenet og helserelatert forskning de siste 20-30 årene. Det sammensatte ordet livskvalitet rommer mye og brukes i mange ulike sammenhenger. Essensen vil uansett være at livskvalitet berører alle sider av det å være menneske (Wahl & Hanestad, 2004).

Det er delvis stor uenighet om hvordan livskvalitet skal defineres og hvilke dimensjoner begrepet skal inneholde. Forskerne er derimot enige om at livskvalitet er en subjektiv oppfatning som kan påvirkes av objektive faktorer. Livskvalitet er altså

et indre anliggende, som påvirkes av omstendighetene en lever under. Siden livskvaliteten påvirkes av objektive faktorer vil også livskvaliteten endres i takt med hendelser og endringer i livet. Livskvalitet er dermed ikke en statisk tilstand (Rustøen, 2001).

Jeg har valgt et helserelatert livskvalitets perspektiv til oppgaven. Dette perspektiv fokuserer på hvordan mennesket opplever sitt generelle helseforhold, og omhandler de fysiske, psykiske og sosiale aspektene av livet (Wahl & Hanestad, 2004). Jeg har valgt å bruke definisjonen til Verdens helseorganisasjon: "Ikke bare fravær av sykdom, men også en tilstand av fysisk, psykisk og sosialt velbefinnende" (Siteret i Wahl & Hanestad, 2004, s.39). Denne definisjonen, i likhet med det helserelaterte livskvalitets perspektiv, ser på mennesket som en helhet, og det er noe jeg ønsker å vektlegge. Derfor har jeg valgt et sykepleiefaglig perspektiv som bygger på Joyce Travelbee`s sykepleie teori. Hun bygger sin teori rundt det faktum "(...)at hvert menneske er absolutt unikt" (Travelbee, 2001, s. 56). Dette er også i tråd med sykepleiens grunnlag. "Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. Sykepleie skal bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene, og være kunnskapsbasert" (Norsk Sykepleierforbund, 2007).

Når en ser på den helserelaterte livskvaliteten til personer med psoriasis, går det igjen i litteraturen at deres livskvalitet er redusert i forhold til andre grupper med hudsykdommer og andre alvorlig syke mennesker. Ofte blir hudsykdommer sett på som mindre alvorlige enn hjertesykdommer, diabetes og kreft fordi hudsykdommene i de fleste tilfeller ikke er dødelige. Undersøkelser har likevel vist at personer med psoriasis rapporterer dårligere livskvalitet enn andre sykdommer som helsepersonell ser på som mer alvorlige (Choi & Koo, 2003).

3.3 Huden, og dens betydning for psoriatikeren.

Vi tenker sjeldent på det, men huden er kroppens største organ og sanseorgan. Utbrettet dekker den omtrent 1,8 kvadratmeter alt etter menneskets størrelse. (Langøen, 2000). Sanseorganet huden registrerer at noen tar på oss, at vi brenner

oss på fingeren, eller om været er varmt. Huden som omslutter oss har som sine viktigste oppgaver å bevare det indre miljøet i kroppen stabilt og beskytte oss fra ødeleggende krefter i omgivelsene som mikroorganismer, forurensninger og kjemiske stoffer. I tillegg har huden en viktig oppgave som signalorgan. Huden kommuniserer med menneskene vi omgås i form av farge, temperatur og form. Den kan bli rød eller hvit, kald eller varm, stram eller avslappet. Menneskene leser de kroppslige signalene og finner dermed litt ut av hvem vi er, hvordan vi har det og hva vi tenker om dem (Fyrand 2007).

3.3.1 Huden som kommunikasjonsmiddel

Huden er altså et viktig signalorgan og kommuniserer med menneskene vi omgås. Huden formidler og tar imot informasjon på avstand og gjennom direkte hudkontakt. I følge Fyrand (2002a) har vi to typer hud. Den ene huden fødes vi med fra naturens side. Den andre skapes når vi steller og pynter oss i form av frisyrrer, sminke, smykker, tatoveringer og persinger. Hvordan vi fysisk ser ut, sier noe om hvem vi er (Fyrand, 2007).

I vår vestlige verden betyr utseende usedvanlig mye. I tidsperioden 2004-2006 brukte hver Norsk husholdning 7426 kr årlig på personlig pleie. Totalt brukte nordmenn i 2005 7,4 milliarder kr på hud, hår, duft, sminke og hygieneprodukter (Statistisk sentralbyrå, 2008). Dette er med på å føre nordmenn inn på verdenstoppen i forbruk av kosmetikk og hygieneartikler. Samtidig bruker vi mye på klær og andre artikler som danner bildet av oss som personer og hvem vi ønsker å ligne, eller å være. Når vi ser på hvor mye penger nordmenn bruker på "å se bra ut", ser vi også problematikken i å ikke kunne ha et flott, sunt og perfekt utseende. Huden som vi bruker så mye tid og penger på å gjøre fin skaper til slutt skillet mellom en som er frisk og en som har psoriasis.

Det første inntrykket en får når en treffer et nytt menneske fanger vi opp gjennom det vi ser, i tillegg til de følelsene vi får når vi ser vedkommende. Dette kalles førsteinntrykk eller som Trevelbee (2001) også kaller det, "den første fornemmelsen av den andre" (s.186). Ut fra førsteinntrykket legger vi grunnlaget for hva vi tenker om personen frem til vi eventuelt blir kjent og får bekreftet eller avkreftet forestillingene vi

først dannet oss (Trevelbee, 2001). Dette gjelder for sykepleier så vel som for mannen i gata.

3.3.2 Synlig og plagsomt

Personer med psoriasis blir i stor grad utsatt for stigmatiserende holdninger fra andre mennesker. Bakgrunnen for stigmatiseringen er oftest de fysiske aspektene av sykdommen. Diabetes rammer mange mennesker, men man kan ikke se på diabetikeren at han har diabetes. Hos en psoriatiker derimot, kan man ofte se sykdomstegnene. Psoriasis gir seg fysiske utslag i form deformasjoner i huden (jmf.3.1). Hvor mye deformasjon huden har er avgjørende når legen skal vurderer psoriasisens alvorlighetsgrad. De regner PASI-skåren for å finne ut hvor stor del av kroppens overflate som er dekket av psoriasis (Rustad & Bachmann, 2007). Det kan være i ansiktet, på hender og føtter, i hodet, på magen, brystet eller ryggen, det kan oppstå hvor som helst på kroppen (jmf.7.1). I tillegg til at sykdommen er synlig sliter mange av psoriatikerne med smerte, kløe, søvnproblemer og problemer med å bruke hender og føtter. Er psoriasisen ordentlig ille, kan det være vondt og vanskelig å sitte, stå eller ligge over lengre perioder (Young, 2005).

3.3.3 Huden og psykens tette samarbeid

Under fosterutviklingens 3-8 uke dannes størstedelen av kroppens vev og organer. Det ektodermale kimbladet er kjent for å være opphavet til de systemene og organene som ivaretar menneskets kontakt med omverdenen. Eksempelvis dannes sentralnervesystemet, det perifere nervesystemet og epidermis fra det ektodermale kimbladet (Langmans & Sadler, 2001). Dette bekrefter det tette båndet som finnes mellom huden og menneskets psyke. Og vi kan bedre forstå hvorfor psoriasis påvirker menneskets livskvalitet på den gjennomsyrede måte forskningen viser at den gjør (Fyrand, 2007).

De psykiske påkjenningene varierer fra person til person. I vår verden sliter mange med kompleks hvis utseende er "litt annerledes" og ikke passer inn i rammen over det perfekt ytre. Vi mennesker speiler ofte oss selv i andres øyne, og verdsetter oss selv etter hvordan andre ser på oss og tenker om oss. En psoriatiker uttalte følgende: "Du setter deg selv opp mot friske mennesker. Da synes du at kroppen din er stygg,

at alle ser på deg. Du føler deg ikke som andre. Du er annerledes. Du har en motbydelig kropp med merker og sår på” (Wahl & Mørk, 2007, s.276). Sitatet poengterer at psoriatikere føler at folk ser på dem. I et annet eksempel skriver Rustad og Bachmann (2007):

”For eksempel kan deltakelse i kroppsøving på skolen med tilhørende avkledding og dusjing sammen med andre bli for tøft. Et rødt skjellende utslett blir lagt merke til av medelever, og det er ikke helt uvanlig med kommentarer som «Æsj, så ekkelt..! » eller «Er det smittsomt? »”(s.9).

De negative kommentarene og de stirrende, vemmende blikkene gjør det vanskelig å beholde et positivt selvbilde. Selvbilde bygges på vår egen oppfattelse og tolkningen av andres reaksjoner på oss selv. Hvordan vi lar oss påvirke av våre egne og andres oppfattelser, vil være med på å styre vår adferd. Når en er syk og opplever hendelser slik som eksemplene over, slår det fysiske selvbildet lett sprekker (Rustøen, 2001).

3.3.4 Stress og negative følelser

Årsaken til psoriasis er som sagt ukjent, men vi vet noe om mekanismer som kan utløse et psoriasisutbrudd. Infeksjonsutbrudd, mekaniske traumer, enkelte legemidler som betablokkere og lithium, og stress er alle triggere (Ronda & Jones, 2005). Etter min mening er stress noe vi i dagens samfunn kjenner på hele livet. I begynnelsen av kapitlet beskrev jeg hvordan hud og psyke hang sammen. Fyrand (2007) legger også vekt på at psyken vår påvirker hudsykdommene vi måtte ha, eller som vi får som følge av vårt stress eller andre psykiske påkjenninger. Noen ganger kan det være vanskelig å si om det er stresset som forverrer utslettet eller omvendt. At det imidlertid henger sammen er det liten tvil om, selv om dette kan være vanskelig å bevise på tradisjonelt vitenskapelig vis. En psoriasispatient sa dette så treffende: ”Når jeg er sår innvendig, blir huden min sår” (Fyrand, 2007, s.64).

At mange psoriatikere er ”såre” innvendig er det liten tvil om. Det ser man på de lave skårene de har på livskvalitet i forhold til kontrollgrupper i utallige studier (jmf.4.2.4). Noe av det som opptar en psoriatikers psyke er et negativt selvbilde og en negativ selvfølelse. Ofte som et resultat av stigmatisering, men også som et resultat av indre prosesser. Psoriatikere kan føle på redusert velvære, flauhet over eget utseende og

frustrasjon over utallige spekter av sykdommen. De kan kjenne på sinne og bekymringer i forhold til skole/arbeidssituasjon og økonomi. Mange blir deprimerte, men det alvorligste er at en del av dem som er sterkest rammet av psoriasis har mer eller mindre konkrete selvmordstanker (Kimball, Jacobson, Weiss, Vreeland & Wu, 2005). Til tross for dårlige statistikker finnes lyspunkter. Ikke alle psoriasispatienter opplever sine psoriasisutbrudd like problematiske. Et utsagn fra en pasient understreker dette: "Sist gang jeg hadde et hardt utbrudd, da var jeg på badestranda for å dykke. Jeg gikk i shorts og flekkete som bare det" (Wahl & Mørk, 2007, s.279).

3.3.5 Hud, nærkontakt og intimitet

Mennesket fødes som et sosialt vesen. Små barn klarer seg ikke uten kroppskontakt og det er gjennom denne de lærer sine omgivelser å kjenne. Huden vår er utrolig. Den husker alle berøringer, både gode og onde. Fyrand (2002b) skriver i sin bok "Berøring" :

Våre tidligere erfaringer med hudkontakt nedfeller seg altså som våre første erfaringer om hvordan det er å være til i verden. Slike erfaringer er viktige for vårt senere forhold til andre mennesker. Den som har opplevd huden som en kjærlighetsformidler, vil senere bruke huden som et kjærlighetsformidlende instrument overfor seg selv og andre. En slik person vil kunne bli et kontaktvennlig menneske som møter andre med en åpen favn, med kyss og klemmer. Omvendt vil den som har opplevd smerte eller avvisning, holde avstand også til dem man setter pris på – fordi kontakt med andre blir synonymt med smerte og overgrep (s. 57).

Huden vår er viktig i kontakten med andre mennesker. Når vi ser vakker hud vil vi komme nær, mindre vakker hud skaper ønske om avstand. Dette er sannsynligvis et instinkt som mennesket bærer i seg som et biologisk vern mot sykdom og farer (Fyrand, 2002a). Det triste er at vi tilsidesetter de som ser annerledes ut. Mange velger mestringsstrategier som går på tildekking av psoriasisaffisert hud, (Rapp, Cottrell & Leary, 2001) slik at omverdenen ikke skal se at de er annerledes. Noen er imidlertid så "uheldige" at de har psoriasis på steder som vanskelig lar seg tildekke med klær. Psoriasis på hender, i hodet eller i ansiktet er ikke lett å skjule. Mange

opplever stigmatiserende hendelser på bakgrunn av dette og ifølge Weiss, Bergstrom, Weiss og Kimball, (2003) fører stigmatiseringen til dårlig psykisk helse. Fyrand (2002a) forteller om psoriatikere som skulle i butikken å handle. Når de hadde betalt og skulle få pengene igjen, slapp ekspeditøren pengene ned i hendene deres på avstand, tydelig fordi hun ikke ønsket å være nær "psoriasishendene". Listen over hendelser er lang. Psoriatikere forteller om frisører som ikke har ønsket å klippe dem og en kokk mistet jobben fordi kundene reagerte på hans utseende (Wahl & Mørk, 2007). Når en jevnlig blir utsatt for stigmatiserende hendelser, velger en til slutt bort offentlige steder og sosiale aktiviteter, og i stedet blir hjemme og isolerer seg fra omverdenen (Wahl & Mørk, 2007, Kimball et al.,2005).

Også innad i kjernefamilien kan psoriasisen sette sine spor. Hele familien må leve med at det er flass over alt. Psoriatikeren bruker utallige timer på behandling som bading og smøring. Etter flere timer "innestengt på badet" er det fortsatt flere som opplever at behandlingen ikke har særlig effekt (Wahl & Mørk, 2007). For de som har partner virker det inn på seksuallivet (Choi & Koo, 2003), særlig gjelder det de som har psoriasis rundt kjønnsorganer, men også andre kan slite med lav libido (Kimball et al.,2005). Dette skyldes som regel lav selvfølelse og følelsen av å ikke være attraktiv. I stedet for å fokusere på å ha det fint sammen med partneren, kjenner de i stedet på følelser som vemmelse over egen kropp. Mange greier aldri å venne seg til at partneren tar på psoriasisen, selv om partneren ikke ser på dette som noe problem (Wahl & Mørk, 2007). Et eksempel ser vi i utsagnet til ei dame med psoriasis: "Da jeg var gift, syntes jeg det var ekkelt at han tok på meg når jeg hadde utslett. Jeg syntes det var guffent. Jeg følte at han syntes det var guffent, og det var en følelse jeg aldri ble kvitt" (Wahl & Mørk, 2007, s.279).

4.0 Drøfting

4.1 *Menneske-til- menneske-forhold*

For at sykepleier skal kunne hjelpe en psoriasispatient til bedret livskvalitet er kommunikasjon og etableringen av et menneske-til-menneske-forhold grunnleggende i følge Travelbee (2001). Å ta pasienten på alvor og se på hver enkelt som et unikt menneskelig individ, er veien å gå for å bli kjent med pasienten. Når et menneske-til-menneske-forhold er opprettet kan det komme frem viktig informasjon som best mulig hjelper sykepleier å ivareta pasientens behov, både på kort- og lang sikt. Ronda og Jones (2005) sier det er viktig å gi pasienten tid til å uttrykke sine følelser og bekymringer. Travelbee (2001) vektlegger også at sykepleier lytter og er oppmerksom på det pasienten formidler. Det er essensielt å tro på det pasienten formidler, og en må ikke komme med klisjeer eller automatiske reaksjoner som ødelegger og blokkerer for videre god kommunikasjon. En psoriatiker fortalte meg, at han hadde sagt til sin lege at utslettene klødde så iherdig. Dette er ifølge Travelbee (2001) en følelse som pasienten har. Hun sier det er umulig for et annet menneske å vite akkurat hvordan denne følelsen oppleves for pasienten. En god sykepleier, eller i dette tilfellet en lege, kunne funnet mer ut av hvordan det føltes ved å søke informasjon hos pasienten. I denne situasjonen sa i stedet legen til pasienten, *"Psoriasis klør ikke"*! Dette inviterte ikke pasienten til videre kommunikasjon, siden han selv mente han var et levende bevis på at dette ikke stemte. Han følte at legen ikke trodde på ham og at han ikke ble tatt på alvor. Slike episoder bør alle pasienter slippe å oppleve. Det går igjen i artiklene at helsepersonell undervurderer psoriasisens negative innvirkninger på psoriatikerens liv (Kimball et al,2005, Ronda & Jones, 2005). I tillegg sier Rapp et al.(2001) at legens holdning til psoriasis er relatert til psoriatikerens mentale velvære. Det samme understreker Choi og Koo (2003) i sin artikkel. De sier at legens negative eller nedverdiggende holdning til sykdommen, har vist seg å ha en negativ innvirkning på psoriatikerens mentale livskvalitet, dersom holdningen oppdages av pasienten. Det er de som har sykdommen som kjenner på symptomene, og legen som kom med utsagnet over burde hørt på hva Fyrand (2007) sier i sin bok Hudsykdommer: "OBS! Fremfor alt – lytt til pasientens egne erfaringer! Den lege som får en erfaren psoriatiker som pasient, har mulighet til å lære mer enn

det som står i lærebøkene” (s.166). Fyrand snakker til leger, men personlig tror jeg dette i like stor grad gjelder sykepleiere, noe Travelbee (2001) gjennom sin bok gang på gang kommer tilbake til. Lytt til hva pasientene sier. Det er de som er ekspertene på egen sykdom og egne liv. Vær aktiv i kommunikasjonen. Avbryt når noe er uklart og still spørsmål. Slik unngås misforståelser. Sykepleier får i stedet et godt utgangspunkt og grunnlag for å kunne utforme en pleieplan som skal tjene pasientens beste. Når sykepleieren tar seg tid til å la pasienten sette ord på sine redsler og bekymringer, gir hun seg selv muligheten til å få vite hvor pasientens problem ligger. Dette letter jobben og sykepleier kan sette i gang konkrete tiltak for å bedre psoriasisens helserelaterte livskvalitet. Noen tiltak kan være som Weiss et al. (2003) sier, å lære pasientene om deres sykdom og hvordan den utarter seg. Stimulere og eventuelt assistere pasienter til å delta i vanlige aktiviteter som de liker. Eller at en i samarbeid med pasienten ordrer med et møte mellom pasient og mennesker som står pasienten nær. Oppgaver som for en frisk virker små, men som for en syk kan være vanskelige å gjennomføre uten hjelp og støtte.

4.2 Hudproblemene påvirker hele mennesket

Sammen med psoriasis følger et vidt spekter av påvirkninger og påkjenninger som får betydelige konsekvenser for menneskets hverdag. Ifølge Kimball et al.(2005) er de fysiske konsekvensene mange. De trekker blant annet frem de fysiske symptomene som følelsen av stram hud, tørrhet, kløe, irritasjon, smerte, rødhet og flassing med sårene og blødningen som konsekvenser. Videre ser de på de fysiske problemene som oppstår når en ikke er i stand til å bruke hendene, som problemer med personlig hygiene, påkledning og ikke minst husarbeid. I tillegg har de sett på de psykiske og sosiale konsekvensene psoriasis har for de menneskene som får sykdommen. Mange får redusert selvbilde og lav selvfølelse. De blir flaue og frustrerte over eget utseende. De føler på sinne i tillegg til at mange blir deprimerte. Mange bekymrer seg også for fremtidens arbeidssituasjon og økonomi.

4.2.1 Den finansielle byrden

Choi og Koo (2003) fremhever den finansielle byrden det er for et menneske å leve med psoriasis. Den finansielle byrden innebærer de utgiftene den enkelte har på behandling og behandlingsutstyr, tiden som går bort til behandling, hvordan sykdommen påvirker arbeidssituasjonen og hvordan livskvaliteten påvirkes av arbeidssituasjonen og økonomien. De sier at menn utsettes for mer kritikk fra arbeidsplass eller skole, enn kvinner gjør, når de trenger fri grunnet medisinsk behandling. Dette fører til at menn er mer redd for å miste arbeidsplassen enn kvinner. Kimball et al.(2005) ser også på hvordan arbeidssituasjonen er for psoriatikere. Særlig de som er hardt rammet av psoriasis kan ha det vanskelig i jobbsammenheng. 6% av dem med en alvorlig grad av psoriasis, rapporterer opplevelser av diskriminering på arbeidsplassen, og samme gruppe mister et gjennomsnitt på 2,3-26 arbeidsdager i løpet av året også som følge av sin sykdom. De føler også at deres arbeidsliv preges av dårlig arbeidskvalitet. Andre igjen får ikke eller greier ikke å beholde en jobb grunnet sin psoriasis. Kimball et al.(2005) refererer til to studier gjennomført i England, hvor halvparten av psoriasispatientene i undersøkelsen var uten jobb grunnet arbeidsløshet eller pensjonisttilværelse. 34% av disse oppgav psoriasis som grunnen til at de ikke lenger greide å holde på en jobb. Det er de med alvorligst grad av psoriasis som sliter mest i arbeidssammenheng og er mest bekymret for økonomien.

4.2.2 Emosjonelt stress

Emosjonelt stress blir en del av hverdagen for mange psoriatikere, og er ifølge Kimball et al.(2005) en overlevelsesmekanisme som henger sammen med forventningene en har til omverdenens reaksjoner på psoriasis. Siden en forventer negative reaksjoner, tillæres et unnvikelsesmønster for å slippe situasjoner hvor reaksjoner fra andre oppstår. Det emosjonelle stresset beror også på psoriatikernes følelse av kun å bli evaluert ut i fra sin psoriasis og ikke ut i fra de menneskene de er. National Psoriasis Foundation utførte i 2008 en undersøkelse hvor 61% av de 426 spurte psoriatikerne mente at andre stirret på dem grunnet deres sykdom. 56% trodde andre fryktet at deres psoriasis var smittsom, og 42% trodde andre

mennesker følte seg ukomfortable sammen med dem. Ut i fra tallene kan en forstå at psoriatikere velger bort sosiale sammenhenger hvor de hadde blitt nødt til å være sammen med andre. Videre mente 22% av psoriatikerne at deres hudproblemer hadde betydning for den servicen de fikk når de var på restauranter, skjønnhetssalonger, i treningshallen eller i svømmebassenget. Noe som dessverre kan se ut til å stemme i følge Ronda og Jones, (2005) og Kimball et al.(2005). Young (2005) viser til at kun 8% av psoriatikere i en undersøkelse svarte at de trodde den generelle befolkningen forstod hva psoriasis innebar.

4.2.3 Seksualitet

Kimball et al.(2005) fremhever psoriasisens påvirkning på psoriatikernes seksualliv. De henviser til en studie hvor 35-50% mener psoriasisen innvirker på deres seksuelle aktivitet. Årsaken virker å være at psoriatikeren føler seg mindre attraktiv for sin partner, noe som fører til redusert libido og mindre intimitet. Young (2005) påpeker at problemet med redusert seksuell aktivitet virker å være størst blant ugifte. Hun refererer til en studie hvor 38% har problemer i forhold til sex og intimitet. 53% av de ikke gifte i undersøkelsen sa at de hadde problemer i forhold til dette, mens 30% av de gifte uttrykte at sex og intimitet også var et problem for dem. Problemet er størst for de mellom 18 og 24 år. Det reduseres noe for de i aldersgruppen 25 til 35. Personlig synes jeg dette hentyder til at en stabil partner over tid fremmer trygghet, og dermed større mulighet for et mer tilfredsstillende seksualliv enn dem som er i "bli kjent fasen" med en ny partner. I tillegg nevner Kimball et al.(2005) at dette kan være et større problem for dem som har alvorligere psoriasisutbrudd og som har intime områder berørt av hudproblemer enn for dem som har lettere grader. Kvinner ser også ut til å være mer berørt enn menn.

Selv om seksuallivet kan være en utfordring for psoriasispatienter føler de fleste at partneren har forståelse for deres sykdom. Young (2005) viser til en undersøkelse hvor 84% føler at deres livspartnere og 81% av venner og familie forstår deres sykdom. Dette kan skyldes at psoriasis er arvelig og at mange har noen i familien som har samme sykdom. I tillegg virker det som mange psoriatikere gifter seg med andre psoriatikere. I hvert fall er det overraskende mange (11%), som har en

ektefelle eller en annen som står en nær, som har psoriasis. Dette vekker oppsikt med tanke på den prosentvise mengden psoriatikere som finnes i vårt samfunn (Young, 2005).

4.2.4 I hvilken grad påvirkes livskvaliteten?

For å få et overordnet bilde av hvor alvorlige konsekvenser psoriasis har for folks livskvalitet, må vi ta med hvordan psoriatikeres livskvalitet påvirkes i forhold til pasienter som har andre alvorlige sykdommer som kreft, revmatoid artritt og hjerte-og lungesykdommer. Selv om psoriasis som oftest ikke er livstruende, øker den likevel av ulike grunner psoriatikerens stressnivå og holder dette høyt over et så stort tidsperspektiv at det kan sammenlignes med mer alvorligere sykdommer (Young, 2005). Choi og Koo (2003) og Wahl et al.(2000) viser begge til en undersøkelse hvor det kommer frem at psoriasispatientene var blant de som fikk dårligst skår på SF-36-spørreskjemaet, sammenlignet med sykdomsgrupper som dem nevnt over. Dette er med på å understreke omfanget av hvordan psoriasis påvirker menneskets hverdagsliv. Weiss et al.(2003) viser også til en undersøkelse hvor 79% av psoriatikere som deltok rapporterte at sykdommen hadde en negativ innvirkning på deres liv.

4.3 Fører stigmatisering til dårlig livskvalitet?

Under punkt 3.3.2 peker jeg på at de fysiske sidene av psoriasis trolig er grunnen til at psoriatikerne blir utsatt for stigmatisering. Kimball et al.(2005) uttrykker at sosial stigmatisering og avvisning på grunn av den synlige psoriasis er vanlig for psoriatikere. De mener grunnen til stigmatisering kan være uvitenheten blant folk flest om hva psoriasis er og hvorvidt den er smittsom eller ikke. Young (2005) påpeker også at den generelle befolkningen vet beskjedent lite om psoriasis, selv om det ser ut til at kunnskapsnivået øker noe med alderen. Choi og Koo (2003) sier at av 100 psoriatikere som har en moderat eller alvorlig grad av psoriasis, har 19% opplevd grov sosial stigmatisering i løpet av den siste måneden. Grov stigmatisering ble karakterisert av hendelser hvor de hadde blitt bedt om å forlate steder som følge av

deres sykdom. I den samme artikkelen viser de også til en undersøkelse hvor 26,3% av 137 pasienter i løpet av den siste måneden hadde opplevd at noen gjorde et bevisst forsøk på ikke å komme nær dem grunnet deres psoriasis. Young (2005) viser til en undersøkelse hvor 74% av de spurte sa de helst ville unngå offentlige steder i perioder med psoriasisutbrudd. Kimball et al.(2005) refererer også til en undersøkelse hvor 83% ofte eller alltid ville unngå sosiale aktiviteter som svømming. Kimball et al.(2005) understreker at de negative opplevelsene psoriatikerne har i møte med offentligheten, frisør, svømmebasseng, treningssenter eller lignende, er med på å redusere livskvaliteten. Ronda og Jones (2005) gir også uttrykk for at opplevelser med stigmatisering og avvisning kan ha en negativ psykososial effekt på psoriatikerne. På en annen side peker Rapp et al.(2001) på at det å få psoriasis, kan være med på å redusere livskvaliteten og på denne måten gjøre psoriatikeren dårligere rustet til å ta i bruk gode mestringsstrategier for å takle hverdagen og stigmatiseringen på en mer konstruktiv måte.

4.4 Bedres livskvaliteten til psoriatikerne gjennom undervisning og mestringsstrategier?

4.4.1 Mestringsstrategier

Rapp et al.(2001) utførte en studie for å se på de sosiale mestringsstrategiene som psoriasispatientene brukte for å mestre andres negative reaksjoner på deres psoriasis, og på denne måten forhåpentligvis bedre sin egen livskvalitet. De har tatt frem syv av de vanligste mestringsstrategiene som brukes av 39-78% av de spurte psoriatikerne. Disse gikk ut på å snakke med folk om psoriasis i tillegg til at psoriatikerne sa til seg selv at andre ikke forstod, var onde eller ufølsomme. Noen valgte også å unngå andre mennesker. De kom frem til at de fleste av mestringsstrategiene hadde en negativ i stedet for positiv effekt på livskvaliteten. Den eneste mestringsstrategien som virket å ha en positiv innvirkning på livskvaliteten, var å fortelle andre at psoriasis ikke var smittsomt. Grunnen til at denne strategien virket og ikke de andre, var trolig at denne fikk avkrefte det de andre var redde for, nemlig at de kunne blitt smittet. Når det viste seg at psoriasis ikke var smittsom ble

den straks mindre farlig og folk ble ikke så opptatt av å beskytte seg som de var tidligere. Young (2005) har sett på negative mestringsstrategier som overspising, sosial isolasjon og økt alkoholforbruk. Kimball et al.(2005) har også sett på negative mestringsstrategier. De velger å ta med alkoholinntak, røyking og overspising. Særlig det økte alkoholinntaket får mye oppmerksomhet. Dette fordi alkohol forverrer psoriasisutbruddene i tillegg til at det forårsaker for tidlig død hos mange mennesker. Det samme gjør røykingen endog ikke i samme grad som alkoholen. Menn bruker mest økt alkoholinntak som mestringsstrategi, mens kvinnene har høyest tendens til overspising.

Det viser seg at det er relativt få (6%) som velger en strategi som det å ta del i en støttegruppe, noe som ifølge Kimball et al.(2005) har vist seg å være en veldig gode mestringsstrategi. Enten en velger strukturert gruppeterapi eller går alene til psykoterapi, er det bevisst at dette har gunstig effekt på psoriatikere. Særlig en kombinasjon av et fysiologisk og et psykologisk behandlingsopplegg virker ut i fra Kimball et al.(2005) å ha en langvarig effekt, ca.6 måneder. De konkluderer derfor med at det å også fokusere på de psykososiale sidene av en psoriatikers liv vil kunne føre til redusert sykdomsbyrde i og med at de lærer seg bedre mestringsstrategier som igjen gir økt livskvalitet.

4.4.2 Undervisning og informasjon

Jankowiak et al.(2004) skriver at psoriatikere er i behov av mer kunnskap om sin sykdom, hvordan den utvikler seg, hva som kan trigge sykdomsutbrudd og hvordan behandle. De mener dagens kunnskapsnivå er for lavt til at pasientene skal kunne behandle seg selv. Dette tyder på at pasienter i dag gis for lite undervisning og informasjon. Bare 5% rapporterte å ha fått vite noe om sin sykdom fra en sykepleier. Sykepleier som ifølge Janowiak et al.(2004) er en av få yrkesgrupper som samfunnet stoler på, bør i større grad komme på banen og undervise og informere pasientene om deres sykdom og mulige behandlingsopplegg. Undersøkelsen viser spesielt at pasientene har dårlig kunnskap om preventive tiltak. De vet lite om sykdomstriggere og hvordan de kan beholde symptomfrie perioder lengst mulig.

Stress er en psoriasis-trigger. Derfor er det viktig at sykepleier informerer pasientene om dette og oppfordrer eller hjelper dem med tilrettelegging for deltakelse i eksempelvis støttegruppe som er en god mestringsstrategi ifølge Kimball et al. (2005). Ronda og Jones (2005) er også enige i at sykepleier bør informere pasientene om støttegruppene som fins. De mener også at sykepleier kan lære pasientene stressmestringsteknikker og avslappingsøvelser. Personlig ville jeg foreslått yoga for denne pasientgruppen. Jeg er av den oppfatning at stress styrer mye av psoriatikernes handlinger. Derfor tror jeg at hvis psoriatikerne får kontroll over sitt stressnivå, kan dette ha positiv innvirkning også på andre triggere som overspising, røyking og økt alkoholintak som trolig øker og avtar i takt med stresset.

For de fleste psoriasis-pasienter er sol og varme bra. Det finnes imidlertid noen som blir verre i sollys. For pasientgruppen som blir bedre vil en tur til varmere strøk ofte virke lindrende. Behandlingsopplegg ved Dødehavet kan vise til gode resultater etter å ha behandlet psoriatikere i en årrekke. Sol og saltvann gjør underverker for mange ifølge Jankowiak et al.(2004), selv om mange dessverre ikke benytter seg av behandlingstilbudet fordi de skammer seg over egen kropp.

Ronda og Jones (2005) mener at sykepleier skal informere pasientene om alle typer behandling. Alt fra vanlige lokalbehandling med kremer og oljer til lysbehandling i form av UV-stråling. Systemisk behandling med medikamenter som Ciclosporin og Metotrexate, og biologiske legemidler som nå kommer for fullt. Den systemiske behandlingen er forbundet med en rekke bivirkninger og det kreves tett oppfølging av lege. Det er viktig at pasientene er klar over dette før de eventuelt velger å begynne med en slik behandling. De biologiske legemidlene er forholdsvis nye på markedet, men ifølge Ronda og Jones (2005) vil de fleste pasienter som får denne typen medikamenter merke en betydelig bedring på sin psoriasis. Dette er imidlertid dyre legemidler og det er kun de med moderat til alvorlig psoriasis eller de som ikke har effekt av andre legemidler, som blir vurdert til å få slik behandling. Bivirkningene av preparatene ser foreløpig ut til å være få, men det kreves flere langsiktige studier før en med sikkerhet kan si noe om dette.

Den 20.02.2009 ble det lagt ut en artikkel på nettavisen Dagens Medisin hvor det stod at Europeiske legemiddelmyndigheter (EMA) anbefaler en midlertidig suspensjon av det biologiske psoriasismeddelet Raptiva. Dette grunnet alvorlige bivirkninger deriblant 3 tilfeller av sykdommen progressiv multifokal leukoencefalopati hvorav 2 endte med dødsfall. Artikkelen refererer også til Statens Legemiddelverk som skal ha anbefalt at leger ikke lenger skriver ut nye resepter på Raptiva (Hanger, 2009). Dette er hentet fra en kilde som ikke er vitenskaplig forankret, så hvorvidt det er pålitelig eller ikke er usikkert. Når jeg likevel velger å ta dette med er at det kan være med på å underbygge viktigheten av forskningen som gjøres på bruken av ulike medikamenter og behandlingsmetoder. Samtidig som Ronda og Jones (2005) oppmuntrer sykepleiere til å samle inn mest mulig informasjon om nye legemidler og deres effekt slik at en kan viderebringe best mulig informasjon til pasientene.

Det en imidlertid vet, er at det kan oppstå komplikasjoner under administreringen av de biologiske preparatene. Derfor er forhåndsregler viktig og alle pasienter som vurderes å få begynne på slike preparater må igjennom en full screening. Tidligere soppinfeksjoner, hjerteproblemer, HIV, hepatitt B og C eller tuberkulose kan sette en stopper for en oppstart på slike preparater fordi risikoen blir for stor (Ronda & Jones, 2005).

Når psoriatikerne er informert om alle behandlingstyper og muligheter som finnes er de bedre rustet til å kunne være med på å bestemme videre fremgang i behandlingen av egen sykdom. Choi og Koo (2003) hevder at kun ved å ta med pasientens eget perspektiv på sykdommen kan man oppnå en optimal behandling.

5.0 Konsekvenser for sykepleie

Alle sykepleiere bør ha en bakgrunnsforståelse for hva psoriasis innebærer for en psoriatiker og hvilken effekt psoriasisen har på deres liv. Hva som er livskvalitet for en, vil ikke nødvendigvis være livskvalitet for en annen. Psoriatikere har alle sine subjektive oppfatninger av sin sykdomstilstand (Ronda & Jones, 2005). Den store psykososiale byrden psoriasisen er for de fleste psoriatikere bør sykepleier være klar over. Den psykososiale byrden er ofte mer fremtredende enn den fysiske (Young, 2005). Sykepleier er den som har mest direkte kontakt med pasienten (Jankowiak et al., 2004) og bør derfor være i stand til å opparbeide seg et menneske-til-menneske-forhold til pasienten. Når hun har opparbeidet et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001), og behandler pasienten på en omsorgsfull måte, kan pasienten oppdage at sykepleier er til å stole på. Om pasienten stoler på sykepleier vil han trolig åpne seg og fortelle sykepleier om sine problemer og vanskeligheter (Young, 2005). Her bør sykepleier være var og prøve ved hjelp av enkle spørsmål å finne ut hvorvidt pasienten har forstyrrelser i forhold til eget kroppsbilde eller egen selvfølelse. Hvis sykepleier oppdager at pasienten sliter på disse områdene er det hennes oppgave å iverksette tiltak for å motvirke denne negative trenden (Weiss et al., 2003). Sykepleier kan være pasientens ressurs gjennom å være en aktiv lytter, gi informasjon og undervisning når det er naturlig. Gjerne lære pasienten mestringsstrategier som han kan ta med seg videre i livet for bedre å kunne takle en (emosjonelt) stressende hverdag. Sykepleier skal også støtte pasienten i forhold til sin sykdom, men også med tanke på pasienten som et helhetlig menneske (Weiss et al., 2003). På denne måten kan sykepleier være med på å snu den negative trenden med negativt kroppsbilde og selvfølelse til noe positiv, en bedret livskvalitet. Gjennom denne prosessen er det viktig at sykepleier aldri glemmer at et menneske med psoriasis fortsatt er et helhetlig menneske med fysiske, psykiske, sosiale og åndelige behov, og sykepleier må vise omsorg for hele mennesket (Karoliussen, 2002). Dette er også fundamentert i sykepleiens yrkesetiske retningslinjer i punkt 1.1 hvor det står: *"Sykepleieren ivaretar en helhetlig omsorg for den enkelte pasient"* (Norsk Sykepleieforbund, 2007).

Andre konkrete tiltak sykepleier kan gjøre for psoriasispasienter er å informere dem om organisasjoner og websider det kan være nyttig å besøke. Eventuelt dele ut brosjyrer/foldere til dem som ikke har internetttilgang. Hun kan i tillegg videreformidle kunnskap hun har fått fra andre pasienter om steder, det være seg treningsentre, svømmehaller, frisører eller hudpleieklubber, som ikke utøver en stigmatiserende holdning ovenfor psoriatikere. Sykepleier bør i tillegg vite noe om hvilke rettigheter en psoriatiker har med tanke på finansielle forhold (Ronda & Jones, 2005). I Norge kan sykepleier også henvise pasienter videre til sosionomer som er mer spesialiserte på dette feltet.

6.0 Litteraturliste

Bjørndal, A. (2007). Behandling av psoriasis. *Psoriasis*, 21(4), 14-17.

Choi, J., & Koo, Y. M. (2003). Quality of life issues in psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 49(2), 57-61.

Dalland, O. (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter (3.utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stocholm: Natur & Kultur.

Fyrand, O. (2002a). *Berøring*. Oslo: Pantagruel forlag AS.

Fyrand, O. (2007). *Hudsykdommer (4.utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Fyrand, O. (2002b). *Psoriasis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hanger, M. R. (2009, 20. februar). Advarer mot psoriasismiddel. *Dagens Medisin*.

Hentet: 20. februar 2009 fra

<http://www.dagensmedisin.no/nyheter/2009/02/20/advarer-mot-psoriasislegem/index.xml>

Jankowiak, B., Krajewska-Kulak, E., Van Damme-Ostapowicz, K., Wronska, I., Lukaszuk, C., Niczyporuk, W. et al. (2004). The need for health education among patients with psoriasis. *Dermatology Nursing*, 16(5), 439-444.

Karoliussen, M., (2002). *Sykepleietradisjon og forandring: En humanøkologisk tilnærming*. Oslo: Gyldendal.

Kimball, A. B., Jacobson, C., Weiss, S., Vreeland, M. G. & Wu, Y. (2005). The Psychosocial Burden of Psoriasis. *American Journal of Clinical Dermatology*, 6(6), 383-392.

Langøen, A. (2000). *Huden: Pleie, pleiemidler og sårbehandling (2.utg.)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. Oslo: Undervisningsforlaget.

National Psoriasis Foundation (2008). *National Psoriasis Foundation Survey Panel Snapshot 2008*. Hentet 05. februar 2009 fra http://www.psoriasis.org/files/pdfs/research/2008_fall_survey_panel.pdf

Norsk Sykepleierforbund (2007). *Norsk Sykepleierforbund (NSFs) yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet 20. januar 2009 fra <http://www.sykepleierforbundet.no/article.php?articleID=10801&categoryID=1435>

Olsson, H. & Sørensen, S. (2003). *Forskningsprosessen: Kvalitative og kvantitative perspektiver*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Rapp, S. R., Cottrell, C. A. & Leary, M. R. (2001). Social coping strategies associated with quality of life decrements among psoriasis patients. *British Journal of Dermatology*, 145(4), 610-616.

Ronda L. & Jones L. (2005). Treating severe psoriasis: An update. *Nursing Standard*, 20(4), 57-65.

Rustad, L. & Bachmann, I. M. (2007). Hva er psoriasis? *Psoriasis*, 21(4), 7-13.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet: En utfordring for sykepleieren?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Sadler, T.W. & Langman, J., (2001). *Langmans embryologi*. København: Munksgaard.

Statistisk sentralbyrå (2008). *Statistisk årbok 2008*. Hentet 05. februar 2009 fra <http://www.ssb.no/aarbok/tab/tab-201.html>.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: En innføring*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Wahl, A. K. & Mørk, C. (2007). Å leve med hudlidelser. I: E. Gjengedal & B. R. Hanestad (Ed.), *Å leve med kronisk sykdom: En varig kursendring* (s.273-299). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.

Wahl, A., Loge, J. H., Wiklund, I. & Hanestad, B. R. (2000). The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 43(5), 803-808.

Weiss, S. C., Bergstrom, K. G., Weiss, S. A. & Kimball, A. B. (2003). Quality of life considerations in psoriasis treatment. *Dermatology Nursing*, 15(2), 120-127.

Young, M. (2005). The Psychological and Social Burdens of Psoriasis. *Dermatology Nursing*, 17(1), 15-19.

7.0 Vedlegg

7.1 Bilder av psoriasisutslett



Bildene er hentet 10. februar 2009 fra følgende URL`er:

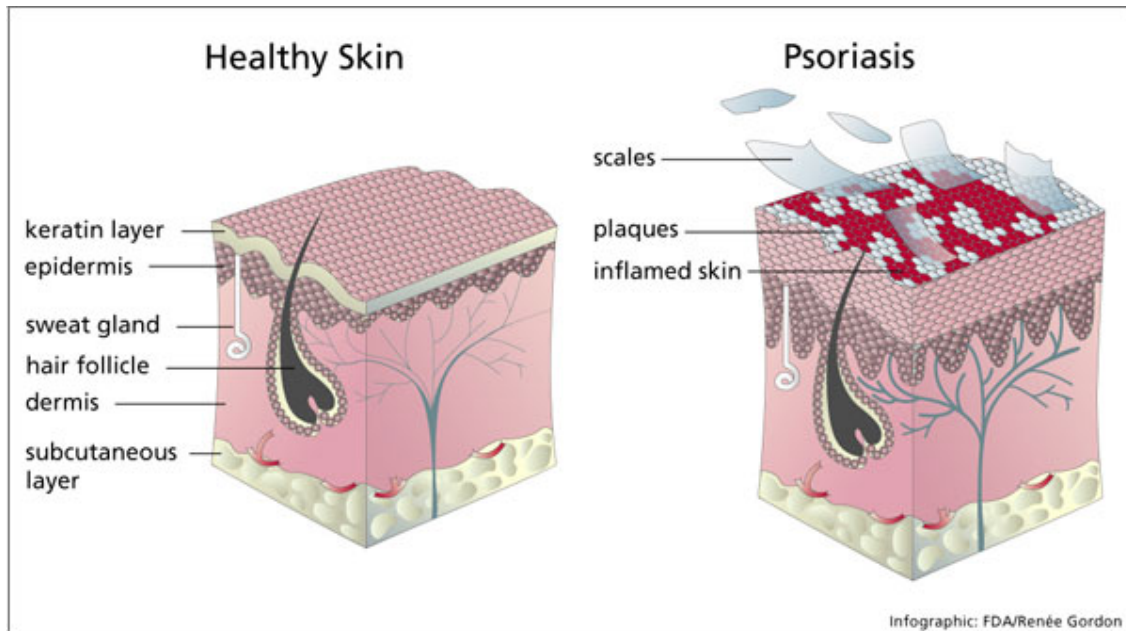
http://www.psoriasis.org/files/pdfs/research/2007_dna_poster.pdf

http://www.psoriasis.org/files/pdfs/research/2006_AAD_poster_web.pdf

http://images.google.com/imgres?imgurl=http://www.skincell.org/pics/pp.jpg&imgrefurl=http://www.skincell.org/pustular_psoriasis.shtml&usg=__jiMhZumTY-TqHvVeoDhqdBMsInc=&h=480&w=640&sz=44&hl=no&start=95&um=1&tbnid=TmJSq5FBvmQy7M:&tbnh=103&tbnw=137&prev=/images%3Fq%3Dpsoriasis%26start%3D84%26ndsp%3D21%26um%3D1%26hl%3Dno%26rls%3Dcom.microsoft:no:IE-SearchBox%26rlz%3D1I7HPEB_no%26sa%3DN

http://images.google.com/imgres?imgurl=http://www.tidsskriftet.no/Its-img/2001/fig200111030.jpg&imgrefurl=http://www.tidsskriftet.no/%3Fseks_id%3D315752&usg=__Kef1tUczVJGK_XiqXxQef7UQ7pA=&h=265&w=175&sz=23&hl=no&start=109&um=1&tbnid=tBZK3vPlf0hzZM:&tbnh=112&tbnw=74&prev=/images%3Fq%3Dpsoriasis%26start%3D105%26ndsp%3D21%26um%3D1%26hl%3Dno%26rls%3Dcom.microsoft:no:IE-SearchBox%26rlz%3D1I7HPEB_no%26sa%3DN

7.2 Forskjellen på frisk hud og psoriasis hud



Bildet ble hentet 10. februar 2009 fra

http://images.google.com/imgres?imgurl=http://www.fda.gov/fdac/graphics/2004graphics/psoriasisinfog.jpg&imgrefurl=http://www.fda.gov/fdac/features/2004/504_psoriasis.html&usg=_6XoUDBkkMaoFw8Fr_fmbLQd7Zxo=&h=335&w=600&sz=44&hl=no&sta