

Inga Þorbjörg Steindórsdóttir, Landspítala
Póra Jenný Gunnarsdóttir, Háskóla Íslands
Helga Jónsdóttir, Háskóla Íslands

LÍFLÍNAN – REYNSLA FÓLKS MEÐ ALVARLEGAN PSORIASIS SEM ER Í MEÐFERÐ MEÐ LÍFEFNALYFJUM

ÚTDRÁTTUR

Langvinnum sjúkdómum fer fjölgandi hér á landi sem gera auknar kröfur til heilbrigðiskerfisins um árangursrik og skilvirk meðferðarúrræði. Einn þessara sjúkdóma er húðsjúkdómurinn psoriasis en hér á landi hafa sjúklingar með alvarleg einkenni hans verið meðhöndlaðir með lífefnalyfjum í áratug. Tilgangur rannsóknarinnar er að lýsa reynslu fólks með alvarlegan psoriasis sjúkdóm af því að fá infliximab (Remicade®) meðferð. Rannsóknarspurningin var: Hver er reynsla fólks með alvarlegan psoriasis sem er í Remicade®-meðferð? Rannsóknaraðferðin var túlkandi fyrirbærafraeði. Þátttakendur voru valdir með tilgangsrúttaki, fjórar konur og þrjár karlar á aldrinum 27-45 ára sem voru í reglulegri lyfjameðferð. Gagnasöfnun fór fram í desember 2009 og janúar 2010 með tveimur viðtölum við hvern þátttakanda. Gögnin voru greind samkvæmt aðferð van Manen um reynsluheiminn. Eftirfarandi þemu voru greind: *Rými í reynd* fól í sér „Öryggið í einangruninni“ og „Frelsið kom með meðferðinni“. *Tími í reynd* vísar til: „Lengi vel var það bara sjúkdómurinn“, „Kapphlaup við tímann“ og „Áhyggjur af framtíð“. *Tengsl í reynd* fól í sér: „Skömm og feluleikur“, „Erfiðleikar við tengslamyndun“ og „Samskiptin í vöndundarhúsinu“. *Líkami í reynd* endurspegladist í: „Sjúkdómurinn tók alla stjórn“ og „Ólýsanlegt álag“. Heildarþemað var „Meðferðin sem líflína“. Niðurstöðurnar lýsa upplifun þátttakenda með alvarlegan sjúkdóm til margra ára og einkennast af skömm, uppgjöf, hjálparleysi og vonleysi. Algjör viðsnúningur varð hjá þátttakendum þegar meðhöndlun hófst með lyfinu en aðlögun að hinu nýja lífi gat tekið nokkurn tíma. Langvarandi áhyggjur þátttakenda um að draga myndi úr virkni lyfsins urðu að veruleika hjá sumum. Álykta má að þróa þurfi samfellda, fjölskyldumiðaða og heildræna hjúkrunarþjónustu í þverfaglegri samvinnu, í þeim tilgangi að auka öryggi og bæta lífsgæði þessara einstaklinga.

Lykilorð: psoriasis, hjúkrun psoriasis sjúklinga, infliximab (Remicade®), fyrirbærafraeði.

ENGLISH SUMMARY

Steindorsdottir, I.T., Gunnarsdottir, T.J., Jonsdottir, H.
The Icelandic Journal of Nursing (2012), 88 (4), 40-47

THE LIFELINE. THE EXPERIENCE OF PATIENTS WITH SERIOUS PSORIASIS OF RECEIVING INFLIXIMAB MEDICATION.

The prevalence of chronic diseases is increasing with consequent increased demands on the healthcare system for efficient treatments. One of these diseases is psoriasis for which, in Iceland, seriously ill patients have been treated with biopharmaceuticals for the past decade. The goal of this study was to describe the experience of patients with serious psoriasis currently receiving infliximab (Remicade®). The research question was: What is the experience of patients with serious psoriasis undergoing treatment with Remicade®? The research method was hermeneutic phenomenology. A purposeful sample was selected with four women and three men aged 27-45 years who were receiving regular treatment. Data were collected by interviewing each participant twice. The data were analysed according to van Manen's method into the following fundamental lifeworld themes: *Lived space*: "Safety in isolation" and "Freedom that came with the treatment". *Lived time*: "For a long time it was just the disease", "Race against time" and "Worrying about the future". *Lived relation*: "Shame and hiding", "Troubles with making a connection" and "Communicating in the labyrinth". *Lived body*: "The disease took all control" and "Incredible stress". The essential theme was: "The treatment as a lifeline". The severity of the disease over a number of years prior to infliximab treatment resulted in shame, incapacity and feelings of defeat and despair. Upon treatment however, participants reported drastic improvements in their quality of life but pinpointed that their initial concern over the long term effectiveness of infliximab was real. It is concluded that the participants would benefit from a continuous, family-oriented and comprehensive interdisciplinary healthcare service in order to increase the security and quality of life of these individuals.

Key words: psoriasis, psoriasis patient care, infliximab (Remicade®), phenomenology.

Correspondance: thoraj@hi.is

Um höfunda:

Inga Þorbjörg Steindórsdóttir er hjúkrunarfræðingur, MS, og vinnur á göngudeild húð- og kynsjúkdóma og á líknaardeild Landspítalans.

Dr. Póra Jenný Gunnarsdóttir er lektor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands.

Dr. Helga Jónsdóttir er prófessor við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og forstöðumaður fræðasviðs hjúkrunar langveikra fullorðinna við hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands og Landspítala.

About the authors:

Inga Þorbjörg Steindórsdóttir, MSc, is a dermatology and hospice nurse at Landspítali University Hospital.

Póra Jenný Gunnarsdóttir, PhD, is an Assistant Professor at the University of Iceland Faculty of Nursing.

Helga Jónsdóttir, PhD, is a Professor at the University of Iceland Faculty of Nursing and faculty chair, research and development, nursing of the chronically ill, at the University of Iceland Faculty of Nursing and Landspítali University Hospital.

Hagsmunatengsl: Engin.

Conflicts of interest: None.

INNGANGUR

Psoriasis er margþættur og flókinn bólgusjúkdómur af ónæmisfræðilegum toga (Menter o.fl., 2008). Vefjafræðilega felur sjúkdómurinn í sér samspil ósérhæfða og sérhæfða ónæmiskerfisins sem hjá psoriasisjúklingum leiðir til myndunar útbrotá (Kimball o.fl., 2010). Almenn er talið að 1-3% af fólksfjölda heims hafi psoriasis en sjúkdómurinn er langvinnur og getur komið fram á hvaða aldurs skeiði sem er. Allt að 25% sjúklinga hafa meðalslæm til mjög alvarleg einkenni sjúkdómsins. Fjölmargir aðrir bólgusjúkdómar tengjast psoriasis og síðustu árin hafa rannsakendur bent á að þáttur krónískrar bólgu í efnaskipta-, hjarta-, og æðasjúkdómum sé mun alvarlegri hjá einstaklingum með psoriasis en áður hefur verið talið (Malbris o.fl., 2006). Ekki er meira en rúmur áratugur síðan farið var að rannsaka líkamlegar, félagslegar og sálfélagslegar byrðar þessa sjúkdóms en fram hefur komið að líkamleg og andleg starfshæfni psoriasis-sjúklinga er sambærileg við það sem sést hjá sjúklingum með krabbamein, hjarta- og æðasjúkdóma, króníska lungnateppusjúkdóma, sykursýki og þunglyndi (Menter o.fl., 2004). Sýnileiki sjúkdómsins er talinn eiga mestan þátt í sálfélagslegri byrði hans og hefur meðal annars áhrif á tengslamyndun og félagslega virkni, tilfinningalega líðan og minni fylgni við meðferðarfræmli (Kimball o.fl., 2010; Krueger o.fl., 2001; Weiss o.fl., 2002).

Fyrir einstaklinga með langvinna sjúkdóma er mat á lífsgæðum ákveðin leið til að meta áhrif sjúkdómsins á líkamlega og andlega starfshæfni (Burchardt og Anderson, 2003). Áhrif psoriasis á lífsgæði hafa verið rannsökuð með meginlegri aðferðafræði, oftast með stöðluðum spurningalístum, sem byggðir eru á spurningum er varða daglegt líf og reynslu og sem takmarkast við fáa daga, vikur eða mánuði. Hin flóknu tengsl milli alvarleika sjúkdómsins, aðlögun einstaklingsins og viðhorfa almennings er aftur á móti oft erfitt að fanga með slíkum rannsóknaraðferðum (Jobling og Naldi, 2006).

Þrjár eigindlegar rannsóknir fundust á reynslu einstaklinga af því að lifa með sjúkdómnum. Uttjek og félagar (2007) (N=18) rannsökuðu einstaklinga á aldrinum 37-74 ára. Fimm meginþemu komu fram: *Að vera brennimerktur af sýnileika sjúkdóms* þar sem æskuárin voru erfið. *Liðbreytingar*, en hluti þátttakenda hafði bæði psoriasis og psoriasisgigt. *Aðlögun*, en eftir að hafa lifað með einkennum sjúkdómsins í mörg ár höfðu þátttakendur aðlagast á einn eða annan hátt. *Rútína* sem fól í sér að lifa af, en flestir þátttakendanna höfðu unnið úr aðstæðum sínum og gert húðmeðferðina að hluta af hinu daglega lífi og *skert lífsgæði* sem voru allt umlykjandi. Wahl og félagar (2002) framkvæmdu rýnihóparannsókn á reynslu einstaklinga með psoriasis (N=22). Sjúklingarnir voru allir með alvarleg einkenni en rúmlega helmingur þátttakenda hafði einnig einkenni liðagigtar. Meginþemað var *líkamleg þjáning* en fjögur undirþemu lýstu meginþemanu. Þau voru: *sýnilegur líkami* með útbrotum, *félagslegur vanmáttur* sem lýsti sér í varfærni í samskiptum við aðra þar sem mikil hræðsla var við höfnun, *að halda í kjólinn* sem vísar til marvíslegra tilfinninga sem fylgja því að lifa með sjúkdómnum og *sjúkdómur sem yfirtekur allt* en svo virtist sem sjúkdómurinn gæti tekið algjörlega yfir og stjórnað öllu lífinu. Báðar þessar eigindlegu rannsóknir gefa sterkar vísendingar um gríðarlega viðtæk áhrif sjúkdómsins

á allt líf þátttakenda, líkamlega, andlega og félagslega, þar sem sjúkdómurinn gat tekið alla stjórn og skilið sjúklinga eftir mjög vanmáttuga í eigin aðstæðum. Rannsókn Magin og féлага (2009) studdi frekar framkomnar niðurstöður en hún sýndi að sálfélagslegar afleiðingar psoriasis-sjúkdómsins voru miklar og töldu þátttakendur að sjúkdómurinn hefði haft varanleg neikvæð áhrif á persónuleika þeirra og getu til að hafa stjórn á aðstæðum.

Fyrir rétt rúmum áratug urðu straumhvörf í meðferð psoriasis-sjúklinga með mjög alvarleg einkenni er infliximab (Remicade®) lyfið kom á markaðinn. Lyfið er blendings manna-músa IgG1 einstofna mótefni framleitt úr hvítum blóðfrumum. Lyfið binst TNF-alpha boðefninu er gegnir lykilhutverki í bólgusvörun og gerir það óvirkt. Lyfið er gefið reglulega í æð á 6-8 vikna fresti. Flokkar líftækniylfa (lífefnalyfa) til meðhöndlunar á psoriasis og psoriasisgigt eru nokkrir og virka á mismunandi sérhæfðan hátt. Með þessum lyfjum hefur tekist að halda einkennum umtalsvert betur í skefjum en hingað til hefur verið mögulegt og lífsgæði sjúklinga betri þrátt fyrir að notkun lyfjanna feli í sér hættu á alvarlegum aukaverkunum (Bansback o. fl., 2009; Lima o.fl. 2009). Margt er óljóst varðandi þessa meðferð og ekki er enn næg þekking fyrir hendi til að svara þeirri spurningu hvort líftækniylf séu örugg þar sem langtímarannsóknir á virkni og áhættu eru ekki til staðar (Leman og Burden, 2008; Pearce o.fl., 2005). Ný líftækniylf eru í þróun þrátt fyrir að ekki sé vitað nema að hluta til um árangur af notkun þeirra lyfja sem fyrir eru á markaðinum né hversu lengi megi nota þau (Alwawi o.fl., 2009).

Lítið er vitað um reynslu einstaklinga með alvarlegan psoriasis hér á landi og hvaða merkingu þeir leggja í aðstæður sínar sérstaklega í ljósi þeirrar líftækniylfjameðferðar sem nú stendur til boða. Einn í rannsóknarhópnum hefur starfað við hjúkrun húðsjúklinga nær samfellt frá árinu 1995. Hluti sjúklinganna hefur mjög alvarlegan psoriasis-húðsjúkdóm og eru sumir þeirra einnig með psoriasisgigt. Í upphafi vakti það áhuga hversu tilbúnir sjúklingar voru að fá meðhöndlun með líftækniylfi og ekki síst af hverju þeir veltu lyfjagjöfni ekki meira fyrir sér en raun bar vitni.

Markmið þessarar rannsóknar er að auka þekkingu á reynslu fólks með alvarlegan psoriasis í þeim tilgangi að þróa heilbrigðisþjónustu sem sinnir þörfum þeirra. Rannsóknarspurningin var: Hver er reynsla fólks með alvarlegan psoriasis sem er í Remicade®-meðferð? Með rannsókninni vilja rannsakendur fá innsýn í reynsluheim þátttakenda með alvarlegan psoriasis og hverju meðhöndlun með Remicade® hafi breytt í lífi þeirra.

AÐFERÐ

Rannsóknarsnið

Rannsóknaraðferðin er eigindleg, túlkandi fyrirbærafræði. Notuð var aðferð Max van Manen (1990) en hann setti fram kenningu um túlkun á reynslu fólks eða grunnlífsþemu (e. fundamental lifeworld themes) sem hann byggði á kenningum heimspekingsins Martin Heidegger. Grunnlífsþemun eru fjögur og eru samtvinnuð í eina heild með það fyrir augum að endurspeglar tilveru manneskjunnar. Niðurstöðurnar voru flokkaðar og túlkaðar með hliðsjón af grunnlífsþemunum (sjá töflu 1).

Tafla 1. Aðalþættir í reynsluheiminum (van Manen, 1990).

Rými í reynd	Visar til upplifunarinnar sjálfar, andrúmsloftsins og tilfinninga fyrir því rými sem einstaklingur dvelst í hverju sinni. Upplifun er breytileg yfir daginn allt eftir því hvað við er fengist hverju sinni.
Tími í reynd	Felur í sér hvernig manneskjan skynjar tímann sem getur verið afstæður eftir aðstæðum hverju sinni. Einnig er um að ræða upplifun á liðnum tíma, nútíð og ókomnum tíma.
Tengsl í reynd	Taka til líkamlegra tengsla og tengsla sem verða til með samskiptum, ásamt tengslum við það sem er einstaklingnum mikilvægt og hvernig hann sér sig endurspeglast í öðrum.
Líkami í reynd	Samskipti einstaklings við umheiminn sem eiga sér stað í skynfærum hans. Upplifun á líkamanum gefur til kynna innri líðan einstaklings og kemur fram í svipbrigðum og framkomu.

Úrtak og framkvæmd

Notað var tilgangsurttak (Munhall, 2007) og lögð áhersla á viðmiðunum um úrtak í fyrirbærafræðilegri rannsókn. Leitað var að þátttakendum sem höfðu sameiginlega reynslu sem endurspeglast í rannsóknarspurningunni. Einnig þurftu þátttakendur að hafa vilja og getu til að miðla af reynslu sinni. Ennfremur þurftu þátttakendur að hafa haft psoriasis í að minnsta kosti fimm ár frá greiningu og hafa verið í infliximab-meðferð í að minnsta kosti eitt ár.

Hjúkrunardeildarstjórar á göngudeild húð- og kynsjúkdóma og á dagdeild B-7 á Landspítala höfðu í upphafi samband við hugsanlega þátttakendur, upplýstu þá um rannsóknina og fengu leyfi fyrir því að rannsakandinn hefði samband við þá og kynnti rannsóknina frekar. Stuttu seinna hafði fyrsti höfundur samband við hvern þátttakanda símléiðis og útskýrði tilgang rannsóknarinnar og svaraði spurningum. Hverjum þátttakanda var sent kynningarbréf um framkvæmd rannsóknarinnar og markmið ásamt upplýstu samþykki. Í úrtakið völdust fjórar konur og þrjár karlar með psoriasis en fjórir þátttakenda höfðu einnig psoriasisgigt. Þátttakendur voru á aldrinum 27-45 ára þar sem meðalaldur var 36 ár. Allir voru í reglulegri meðferð á sex til átta vikna fresti á Landspítala háskólasjúkrahúsi í Fossvogi.

Gagnasöfnun

Tekin voru tvö viðtöl við hvern þátttakanda. Fóru viðtölin fram í húsnæði hjúkrunarfræðideildar HÍ. Fyrri viðtalið var 50-90 mínútur að lengd og var viðtalið skráð orðrétt niður. Seinna viðtalið var 40-75 mínútur að lengd. Í því las þátttakandi fyrri viðtalið yfir og gerði athugasemdir að vild. Engar athugasemdir komu fram en í sumum tilfellum skerptu þátttakendur á frásögn sinni og rannsakandi skráði það niður. Í viðtölum var hálfstaðlaður viðtalsrammi (tafla 2) hafður til hlíðsjónar og þátttakendur tjáðu sig að vild innan hans. Trúnaður var

hafður í heiðri og nafnleyndar gætt með þeim ráðstöfunum að nöfn þátttakenda koma ekki fram né aðrar persónulegar upplýsingar.

Tafla 2. Viðtalsrammi í rannsókninni.

Hver var reynsla þín að greinast með psoriasisjúkdóm? Hvað hefur verið erfiðast varðandi sjúkdóminn fyrir þig? Hver er reynsla þín af hefðbundnum meðferðum við psoriasis sjúkdómnum? Hvað varð til þess að þú ákvaðst að fara á lífeyfalyfið infliximab (Remicade®)? Hverju hafa lyfin breytt fyrir þig og hvernig? Hvernig var staðið að fræðslu um lyfið og verkun? Hvernig er aðgengi þitt að upplýsingum um lyfið háttáð? Hvað skiptir mestu máli í þjónustu sjúklinga í infliximab (Remicade®) meðferð? Hvernig upplifir þú viðhorf almennings til sjúkdómsins? Hvernig sérð þú framtíðina fyrir þér?
--

Úrvinnsla

Stuðst var við líkan van Manen (1990) (tafla 3) um rannsóknarferli í túlkandi fyrirbærafræði en það er sett fram í sjö skrefum. Skrefin voru notuð á víxl, ekki endilega hvert á eftir öðru og endurtekin eftir því sem við átti en þeim er ætlað að örva hugsun og auka á innsæi rannsakandans.

Tafla 3. Rannsóknarskref (van Manen, 1990).

Snúa sér að eðli lífaðrar reynslu sem vekur einlægan áhuga	Rannsóknarspurningin er mótuð.
Skoða raunverulega reynslu þátttakenda	Gagnaöflun á sér stað með viðtölum.
Koma auga á mikilvæg þemu	Viðtölin skráð orðrétt svo og athugasemdir. Viðtölin lesin margoft yfir og þemu greind.
Lýsa fyrirbærinu	Lýsingin fer fram með skrifum og endurskrifum á lýsingu þar til ekkert nýtt kemur fram úr gögnum; metun er náð.
Vera trúr fyrirbærinu og halda tengslum við fræðigrein rannsakandans	Yfirþemu greind frá undirþemu og hvað er mikilvægast að fram komi.
Bera saman þemu og heildarmyndina	Þemu eru skoðuð í ljósi reynslunnar og með skírskotun til lífssviðanna fjögurra sem van Manen lýsir og tengslum þeirra innbyrðis.
Fundið heildarþema	Niðurstöður skoðaðar og spurt hvað geri fyrirbærið sem verið er að lýsa að því sem það er og án hvers geti fyrirbærið ekki verið.

Siðfræði

Leyfi fékkst frá Siðanefnd Landspítala (erindi: 47/2009) og frá framkvæmdastjóra lækninga. Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar (tilvísun nr. S4572/2009).

NIÐURSTÖÐUR

Þátttakendur höfðu haft psoriasis á alvarlegu stigi í mörg ár og sumir þjáðust einnig af psoriasisgigt. Flestir þeirra voru í fullu starfi. Fjórir þátttakendur voru í hjónabandi og átta börn, einn þátttakandi var fráskilinn og átta börn og tveir þjuggu einir og átta annar þeirra barn. Þátttakendur voru frá þriggja til rúmlega 30 ára þegar psoriasissjúkdómurinn kom fram. Í einu tilfelli höfðu óveruleg húðútbrot verið viðloðandi til margra ára áður en psoriasisgigtin kom af fullum þunga, hjá öðrum höfðu psoriasisútbrot verið til staðar í mörg ár. Fleiri langvinnir sjúkdómar voru einnig komnir til sögunnar sem þurftu eftirlits og meðferðar við. Algjör vendipunktur varð í lífi þátttakenda þegar meðhöndlun með infliximab hófst. Þeir voru að hefja nýja vegferð sem enginn vissi hvar myndi enda.

Framsetning á þemum fylgir ákveðinni tímaröð. Reynslan er fyrst sett í samhengi við það sem var áður en meðferð hófst en síðan kemur umbreytingin sem fylgdi í kjölfar meðhöndlunar með lyfjagjöfni.

Rými í reynd

Öryggið í einangruninni. Í fyrstu var sjúkdómurinn ekki óviðráðanlegur en það breyttist með tímanum. Engin meðferð hafði tilætluð áhrif og lausn virtist ekki í sjónmáli. Ein afleiðing þessa var sú að viðmælendur einangruðust á eigin heimilum bæði vegna áberandi útlitslegra húðbreytinga en einnig vegna hreyfiskerðingar og liðverkja. Sjúkrahúslegur tóku við þegar ekki var lengur hægt að ráða við einkennin. Að lokum stóðu sjúkrahúslegurnar ekki einungis yfir í nokkrar vikur heldur í mánuði. Það fylgdi því jafnvel ákveðinn léttir að leggjast inn á húðdeild eða gigtardeild því þar var meiri skilningur og öryggi en í eigin umhverfi. Það var ákveðinn léttir fyrir suma að komast út úr raunveruleikanum heima fyrir.

...oft bara einangraðist ég, ég var svona stofnavædd. Mér var alveg hætt að finnast það leiðinlegt að vera inni á húðdeild. Mér fannst ég vera vernduð af umhverfinu og ég vildi ekki heimsóknir, nema náttúrulega bara mamma og pabbi, og ég man ekki til þess að ég hafi fengið heimsóknir. Alla vega ekki fyrsta árið frá vinkonum.

Innan spítalans ríkti líka meiri skilningur.

Fyrsta skipti sem ég fann eða mætti einhverjum skilningi, eitthvað annað en hérna, þetta viðhorf sem ég er alin upp við. 'Bíttu bara á jaxlinn, þetta er ekkert mál og þegiðu' þá fann ég að það var OK, þú veist. Þetta er alveg rétt sem ég er að finna. Þetta er heljarinnar mál og manni getur liðið ógeðslega illa og það er bara allt í lagi manni á ekki að liða illa fyrir það.

Frelsið kom með meðferðinni. Þegar staðfestingin barst um að meðferð með nýjum lyfjum hefði verið samþykkt var léttirinn ótrúlegur. Með infliximabmeðferðinni gengu miklar breytingar

í garð, reyndar mun meiri en flestir höfðu væntingar um. Þátttakendur fengu endurnýjað tækifæri til að vera eins og aðrir, að mestu án útbrot og liðeinkenna. Það voru stór skref að komast aftur í umhverfi sem þeir höfðu lokast frá og mikið frelsi, ekki aðeins fyrir viðmælendur sjálfa, heldur fjölskylduna alla. Einn þátttakenda orðaði þetta svo:

Ég fékk auðvitað gígantískt sjökk. Ég held að ég hafi farið í sund í þrjá mánuði og eitthvað bara svona. Maður fór bara yfir um, gjórsamlega ... Það var farið í veiðiferðir og fjallaferðir og út um allt og alltaf eitthvað. Auðvitað á maður að leyfa fólki að rása í smá stund en svo þarf maður kannski að setjast niður og fókusera aðeins.

Hann bætti við:

Það er rosalega erfitt að fara úr því að vera sjúklingur í það að verða bara venjulegur. Þetta er bara tvenns konar lífsmunstur og allt í einu þarftu að bera ábyrgð á sjálfum þér og allt sem þú gerir alveg hundrað prósent. Ég meina að þetta er rosalegt frelsi ... mér fannst rosalega merkilegt að fá þetta.

Tími í reynd

Lengi vel var það bara sjúkdómurinn. Sjúkdómurinn var óútreiknanlegur; bólgueinkennin og húðútbrotin birtust án nokkurrar viðvörunar eftir sóttarhlé sem virtust sífellt vera að stytta. Margir lögðu upp með væntingar til framtíðar, stöðu og menntunar. Sárar minningar voru áberandi þar sem æsku-, unglings- og manndómsárin höfðu farið í endalausar meðferðir og innlagnir á sjúkrahús.

... ég man rosalega lítið frá barnæskunni. Það eina sem ég man var já, ég var veik þarna, ég var slæm þarna en ég fór ekki og gerði þetta með vinunum eða við fórum ekki í ferðalag. Það var bara sjúkdómurinn, bara frá A til Ö.

Kapphaup við tímann. Með meðhöndlun með nýju lyfi komst á fótfesta hjá viðmælendum en það tók þá mismunandi langan tíma að ná áttum því eins og hendi væri veifað voru einkenni sjúkdómsins nær horfin. Viðmælendur áttu nú að geta lifað eðlilegu lífi eftir margra ára baráttu og staðið á eigin fótum. Flestar dyr stóðu þeim opnar og nú hófst kapphaup upp á að vinna upp tapaðan tíma. En það kom ekkert annað til greina en að standa sig sem þeir og gerðu.

Nú get ég farið og gert framtíðaráætlanir. Þetta ætla ég að gera. Auðvitað hefur þetta haft áhrif. Ég meina ég fer allt of seint af stað í skóla. Ég klára stúdentinn þegar ég er þrítug og ég er meira að segja á fæðingardeildinni þegar ég útskrifast. Ég var aldrei búin að setjast niður og ákveða hvað ég ætlaði að verða þegar ég yrði stór.

Áhyggjur af framtíð. Þrátt fyrir meðferð fóru aðrir sjúkdómar að gera vart við sig. Það olli áhyggjum að vita ekki hvað var orsök og hvað var afleiðing eftir áratuga meðhöndlun með ýmsum lyfjum og ljósameðferð. Eftir nokkurra ára og allt upp í tíu ára meðhöndlun með infliximab hafna vaknað spurningar um hvort áhrifin séu til frambúðar, hvort áhrifin minnki verulega eða hvort lyfið hætti að hafa áhrif. Flestir áttu von á að ný lyf muni taka við af þessu og að þau séu rétt handan við hornið. En viðmælendur gera sér einnig grein fyrir því að meðhöndlun með lyfinu er engin lækning og hætta er á verulega skertu ónæmiskerfi.

Þetta lyf gerir náttúrulega ekkert annað en að halda niðri einkennum, það er ekkert að lækna neitt, ég átta mig á því. Ef ég hætti á þessu þá fer allt til fjandans aftur. Það vantar ... lækninguna sjálfa.

Tengsl í reynd

Skömm og feluleikur. Brotin sjálfsmýnd og skömm var fyrirferðamikill þáttur í samskiptum við aðra. Þau viðbrögð sem viðmælendur fengu frá umhverfinu mögðu enn frekar sársaukafullar tilfinningar sem voru til staðar, ekki síst gagnvart þeirra nánustu.

Þú er kominn með svo mikið samviskubit ... og þú skammast þín að þú ert endalaust að leggjast inn á húðdeild eða gigtardeild ... Fjarverurnar frá heimilinu þarftu að réttlæta og svo kemurðu heim og batinn er svo stuttur að þú felur hann svo lengi að þú ert alltaf kominn í óefni ... vegna þess að það er svo mikil skömm að vera [svona]. Þú átt að fara í meðferð og þú átt að koma betri heim. Þetta skilur enginn, stórfjölskyldan, ömmur og afar og systkinabörn ef þú þarft að fara sjö sinnum í meðferð á sama árinu – af hverju ertu þá að fara inn til að gera eitthvað ef það dugar þér svona stutt?

Erfiðleikar við tengslamyndun. Þátttakendur voru sammála um mikilvægi fjölskyldu, maka og systkina í lífi þeirra og að fjölskyldan hafi skipt sköpum við að komast í gegnum veikindin, þrátt fyrir mismikinn stuðning af hennar hálfu. Vandkvæðin sem tengdust samskiptum og tengslum við annað fólk voru djúpstæð og varanleg. Lágt sjálfsmat, einangrun og langar sjúkrahúsvistir trufluðu tengsl.

Ég er ekki í neinu ástarsambandi í dag og ég hugsa að þetta hafi haft áhrif á þessum árum þegar fólk er að mynda sambönd. Þá var ég mjög slæmur í húðinni og þetta hafði þau áhrif að ég náði ekki að mynda nein tengsl við neinn. Þó svo að ég sé orðinn góður í húðinni þá er það ekkert að koma ... þetta hefur áhrif sem eiga kannski eftir að vara allt lífið.

Annar sagði:

Vegna þess að sjálfsmatið er svo lágt ... Við greinumst kannski áður en við kynnumst maka, að við svona stökkvum á þann fyrsta í rauninni, sem heillast af okkur. Af því að það er kannski mómentið sem maður er góður sem maður kynnist einhverjum maka og er kominn í það að verða bara fjölskylda, í staðinn fyrir að þú missir af þessu tilhugalífi.

Samskiptin í vöndurhúsinu. Þátttakendur höfðu átt geysilega mikil samskipti við heilbrigðiskerfið til fjölda ára. Jákvæðir þættir í samskiptum við starfsmenn voru margir og voru þátttakendur mjög þakklátir fyrir að hafa fengið meðhöndlun með lyfinu, en margt í samskiptum við heilbrigðiskerfið kom á óvart. Erfitt reyndist að ræða opinskátt um sjúkdóminn og oftast en ekki var því bara sleppt. Sumir söknuðu þess að hafa ekki fengið góðan tíma til að fara yfir sín mál með læknum og hvað væri framundan hjá þeim. Fram kom tvíbendni um að erfitt væri að ræða vandamál sem upp væru komin vegna hættu á að missa það sem þau hefðu.

Þetta er bara svo erfitt ... ég hef aldrei neitt að segja ... ég á að hitta minn gigtarlækni, ég man ekki hvort það er einu sinni á ári í reglunum, til þess að fara yfir stöðuna. En það er

líka bara svona göngudeildarviðtal, þá ertu ekkert að tala um vandamál. Vegna þess að þú vilt heldur ekki að missa, þú veist, að það [lyfið] sé tekið af þér út af einhverju.

Í hugum sumra var heilbrigðiskerfið hálfgerð vöndurhús þar sem götur voru ekki endilega beinar eða greiðfarnar heldur enduðu í blindgötu og vísar það til skorts á samvinnu milli stofnana eða deilda: „En það talar enginn saman [læknarnir] og skýrslurnar virðast einhvern veginn ekki renna ... Það er engin samvinna“. Upplýsingar skorti, fræðsla var ónóg og fjölskyldurnar voru útundan og fengu litla sem enga þjónustu. Viðmælandi lýsti sinni reynslu: „Ég er búin að vera með mínum manni í tuttugu og tvö ár... Hann hefur ekki verið boðaður í eitt viðtal hérna...“. Félagslega kerfið var líka ófullnægjandi og litla aðstoð var þar að fá, þegar á reyndi: „Mér fannst bara kerfið allt bara alveg svo skelfilegt... Hún [eiginkonan] labbaði þaðan út, grátandi ... það er fullt af fólki sem lendir í þessu. Við erum að stæra okkur af fullkomnasta heilbrigðiskerfi í heimi“. Þeir sem voru í umsjá gigtarlækna söknuðu þess að hafa ekki aðgengi að húðlæknum á sömu stofnun: „Það er ekki einu sinni boðið eða þeir beðnir að kíkja á mann.“

Einn þátttakandi benti á mikilvægi stuðnings í upphafi meðferðar:

Ég held að það vanti mesta stuðninginn þarna, þegar fólk er að byrja, hvort sem það batni eða ekki. Því að þetta eru gífurlegar breytingar framundan hjá fólki.

Líkami í reynd

Sjúkdómurinn tók alla stjórn. Birtingarmynd sjúkdómsins var mismunandi; húðútbrotin voru mest áberandi en alvarleg einkenni psoriasisgigtar gátu líka komið fram á undan húðútbrotum og þá mjög skyndilega. Hjá öðrum höfðu verið til staðar rauð psoriasis útbrot sem einkenndust af þurrki, kláða, sársauka og verkjum til margra ára. Við bættist útlitslegur, skemmandi eyðingarkraftur sem fylgdi viðmælendum langt inn á fullorðinsárin.

Þetta er eiginlega hálfpartinn bara eins og að vera með einhvern vanskapnað. Þú veist fötlun. Þetta er ofsalega erfitt ... Þetta er bæði kláði og sársauki ... svona djúpur sár, sem blæddi úr ... Svo var maður svona endalaust að kroppa í þetta þá verður maður bara einhvern veginn alveg óður það var svo mikill kláði ... Ég fór mikið á róandi á þessum tíma. Ég tók ofnæmistöflur, verkjatöflur og svefnlyf ... en samt svaf ég ekki.

Hjá mörgum þátttakendum var erfiðast þegar psoriasisliðagigtin bættist ofan á það sem fyrir var. Ástandið gat orðið jafnvel grafalvarlegt hjá þátttakendum. Lungnabilun, tíðar alvarlegar sykingar og alvarleg skerðing á allri hreyfigetu sagði til sín. Einfaldar athafnir gátu orðið þeim nær ofviða.

Stöðug vanlíðan og verkir gátu orðið nær óbærilegir. Allt snérist um sjúkdóminn, hann svipti viðmælendur ekki eingöngu eðlilegri ásýnd, lífsgæðum og starfshæfni heldur jafnvel áhuga á að lifa þannig lífi.

Þegar manni líður illa í húðinni þá leggst það á sálina og svo spilar þetta allt saman. Maður var farinn að loka sig bara af heima og manni leið oft eins og svona ... þunglyndissjúklingi.

Maður hafði ekki áhuga á neinu og vildi ekki taka þátt í ... Ég kalla þetta bara hreint helvíti. Eins og ég upplifði það ... mér leið bara rosalega illa.

Ólýsanlegt álag. Algjör þáttaskil urðu í lífi þátttakenda þegar meðhöndlun með infliximab-lyfinu hófst. Í fyrsta sinn var hægt að hafa stjórn á einkennum sjúkdómsins. Húðútbrot, verkir og bólgur létu undan og batinn kom á ógnarhraða. Það var mjög erfitt að koma orðum að þeirri upplifun, þegar liðir og húð gréu á nokkrum dögum. Skyndilega voru engin ljón á veginum.

Heilinn kunni ekkert að vera í þessum líkama. Ég kunni ekki að vera heima hjá mér eða svona. [Það er] óhugnanlegt að segja frá því að allir hér inni á spítalanum voru að taka myndir og voru uppveðraðir af þessum breytingum og hvað ... að þá segir maður bara eins og allir vilja að maður segi. Já, þetta er æðislegt. Sem það var, en, en, en ég missti af einhverjum tíma til að læra að meta það, hvað þetta var gott.

Væntumþykja á eigin líkama kom einnig í kjölfarið. Þátttakandi sagði:

Hitt var náttúrulega líf mitt líka, en ég er að fá eitthvað allt annað, allt annað! Það var nú eiginlega bara þannig að þetta var bara kraftaverk. Eftir þrjár lyfjagjafir þá stóð ég bara með ryksuguna heima og ég bara ryksugaði endalaust því að þeir bara hrundu af mér blettirnir, ég bara horfði á þá detta af mér. Tilfinningin! ... ég var hrein, alveg hrein, búin að vera svona rosalega slæm í svona langan tíma. Ég fór út í apótek og keypti mér fínasta og flottasta húðkremið sem var til í apótekinu ... Og mér þótti vænt um mig ... Loksins finnst mér rétta tilfinningin, ekki sársauki eða að finna ekki til andstyggðar þegar einhver kemur við mann eða maður sjálfur og ekki sársauki.

Heildarþema – líflínan

Kjarninn í reynslu þátttakenda er dreginn fram með því að samþætta reynsluna af rými, tíma, samskiptum og líkama. Algjör þáttaskil urðu í lífi þátttakenda þegar meðhöndlun með infliximab lyfinu hófst. Tíminn varð að framtíð, þátttakendur fundu fyrir frelsi og þeir voru ekki lengur einangraðir. Lyfjameðferðin var eins og líflína sem kastað var til einstaklinga með psoriasis og veitti aðgang að nýju lífi.

Ég meina að þarna kemur fyrsta sjokkið ... gígantískt sjokk ... Ég held að það sé bara ofboðslega erfitt að lýsa þessu svona ... Ég meina að mörgu leyti er maður bara að fá allt annað líf ... En ég held að þetta séu furðulegustu tíu dagar á ævi minni sem ég hef upplifað. Virknin varð svo gífurleg að ég gat, átti erfitt með að sofa ... það var eitthvað mikið að gerast [í líkamanum].

Annar sagði:

Ég þarf þessi lyf, ég verð að hafa aðgang að þeim, þetta er líflínan mín.

UMRÆÐA

Í þessari rannsókn var athygli beint að reynslu einstaklinga með alvarlegan psoriasisjúkdóm sem voru í infliximab (Remicade®) meðferð. Þeir áttu það sameiginlegt að hafa haft psoriasis á alvarlegu stigi í mörg ár og sumir þjáðust einnig af psoriasisgigt. Lífið einkenndist af baráttunni við sjúkdóminn, löngum fjarvistum frá heimili vegna meðferða,

uppgjöf og félagslegum vanmætti og takmarkaðri starfshæfni. Fleiri sjúkdómar voru komnir til sögunnar sem þurftu eftirlits og meðferðar við. Sjúkdómurinn hafði tekið alla stjórn og var illviðráðanlegur og setti miklar hömlur á einstaklingana. Algjör vendipunktur varð í lífi þeirra þegar meðhöndlun með infliximab hófst. Þeir voru að hefja nýja vegferð, sem enginn vissi hvar myndi enda. Samhljómur er í niðurstöðum þessarar rannsóknar við þær eiginlegu rannsóknir sem hafa fundist á því að lífa með sjúkdómnum (Magin o.fl. 2009; Uttjek o.fl., 2007; Wahl o.fl., 2002) en þar hefur komið fram að einkenni sjúkdómsins hafa mörg birtingarform og lýsa sér í endurtekinni grimmd sjúkdóms, líkamlegri þjáningu, breyttri sjálfsímynd, upplifun á útskúfun og félagslegri einangrun.

Í upphafi gerðu þátttakendur sér grein fyrir því hvað biði þeirra og hvaða hömlur sjúkdómurinn kæmi til með að setja þeim. Psoriasisjúkdómurinn er einstakt langvinnt fyrirbæri og í alvarlegum tilfellum hefur reynst erfitt að meðhöndla sjúkdóminn á árangursríkan hátt (Delmar o.fl., 2005; Jobling og Naldi, 2006). Í rannsókn Rapp o.fl. (1999) kom fram að psoriasis hafði ekki síður áhrif á heilsutengd lífsgæði hjá sjúklingum í samanburði við aðra hópa með langvinna sjúkdóma. Í þessari rannsókn kom vel fram hve liðan þátttakenda var slæm áður en meðferð með lífefnalyfinu hófst. Þátttakendur lýstu allt að óbærilegri vanlíðan í húð ásamt miklum gigtareinkennum. Þeir höfðu dregið sig meira til hlés og einangrast á eigin heimilum og ástandið hafði jafnvel haft sömu afleiðingar fyrir aðra fjölskyldumeðlimi. Sterkar vísbendingar hafa komið fram um að sýnileiki sjúkdómsins ráði mestu um hina líkamlegu og sálfélagslegu byrði er hefur áhrif á öllum sviðum í lífi þessara einstaklinga (Magin, o.fl., 2009). Psoriasisjúklingar upplifa sjúkdóminn á ólíkan hátt en í rannsóknnum hafa þeir lýst tilfinningunni um að vera óhrein eða smitandi, áhrifum á kynlíf, höfnun, litlu sjálfstrausti, skömm og kvíða sem tengist höfnun í starfi, einangrun og ýmsum leiðum til að leynd sjúkdómnum (Ginsburg og Link, 1989; Uttjek o.fl., 2007). Tilfinning um höfnun eða stimplun getur haft djúpstæð áhrif á sjálfsöruggi, sjálfsímynd og tilfinningu um vellíðan sem leiðir jafnvel til félagslegrar einangrunar (Sampogna o.fl., 2007). Athygli vekur að rannsóknir sýna enn þann dag í dag, þrátt fyrir umræðu og aukna þekkingu á psoriasis, að viðhorf almennings er neikvæðast til einstaklinga með psoriasis í samanburði við einstaklinga með aðra húðsjúkdóma (Kimball o.fl., 2010; Vardy o.fl., 2002).

Hjá viðmælendum kom fram að stuðningur nánustu aðstandenda við þá skipti þá öllu í þessu ferli. Stuðningur heilbrigðisstarfsmanna var takmarkaður og upplýsingar skorti oft bæði til þátttakenda og fjölskyldunnar en mikilvægi stuðnings við alla fjölskyldumeðlimi er löngu viðurkennt innan hjúkrunarfræðinnar (Elísabet Konráðsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir, 2006). Sumum fannst þeir sviknir að fá ekki nægar upplýsingar frá heilbrigðisstarfsmönnum vegna þess að þeir voru ekki upplýstir nægjanlega um sjúkdóminn og afleiðingar hans. Skortur á upplýsingum og samráði hefur komið fram í öðrum rannsóknum á sjúklingum með psoriasis sem og að lækna hafi ekki tíma til að ræða þá valkosti sem

eru í stöðunni (Kennedy, 2006; Watson og Bruin, 2007). Hjúkrunarfræðingar sem vinna með húðsjúklinga hafa sagt að ekki sé gert ráð fyrir miklum tíma fyrir slíkt í störfum þeirra (Cartwright og Magee, 2006). Á sama tíma sýna rannsóknir að fylgni við meðferðarfirmæli lækna hjá sjúklingum með psoriasis er léleg. Helstu skýringar sem gefnar hafa verið eru að meðferð sé óþægileg, hafi lítil áhrif, sé tímafrek og að miklar aukaverkanir fylgi henni (Finley og Ortonne, 2004; Fouéré o.fl., 2005). Skýringar sem þátttakendur í þessari rannsókn gáfu fyrir uppgjöf á meðferð fyrir tilkomu lífefnalyfsins voru að aðhald vantaði, erfið tímabil voru þar sem þunglyndi kom við sögu og ef innlögn stóð fyrir dyrum.

Það olli vandræðum og vonbrigðum hjá þátttakendum að engin heilbrigðisstétt hefði yfirsýn yfir sjúkrasögu þeirra. Samskipti þeirra við heilbrigðisþjónustuna minntu á völuðarhús í þeirra augum. Viðmælendur höfðu samskipti við sérfræðilækna bæði innan og utan spítalans en samt vissu þeir ekki hvert þeir áttu að snúa sér þegar upp komu bráðatilfelli sem tengdust meðferðinni. Þegar leitað var til bráðadeildar gátu móttökurnar orðið aðrar en þeir áttu von á.

Nýjungar í meðferð við psoriasis voru hægfara þar til að lífefnalyf komu á markaðinn. Með þeim hefur orðið algjör bylting í meðhöndlun á alvarlegum psoriasis og psoriasisgigt og fjölmargar dyr hafa opnast fyrir einstaklinga með psoriasis. Vitað er um fjölmargar aukaverkanir og hættu samfara meðferð en þrátt fyrir það eru lífefnalyf talin vera þokkalega örugg á meðan þau eru notuð rétt (Brimhall o.fl., 2008; SIGN, 2009). Þó er talið að margt sé enn óljóst og ekki nægar upplýsingar fyrir hendi til að telja þessi lyf nægilega örugg (Bahner o.fl., 2009). Þátttakendur í þessari rannsókn fundu fyrir gífurlegum breytingum eftir að meðhöndlun með infliximab hófst. Í fyrsta skipti var hægt að hafa stjórn á einkennum sjúkdómsins og húðútbrotin, verkir og bólgur létu undan. Enginn átti von á að áhrifin yrðu svona mikil. Breytingarnar urðu það miklar að margir áttu erfitt með að fóta sig. Það voru stór skref að komast til heilsu á ný og fá þetta óhemju frelsi ekki aðeins fyrir þá heldur fjölskylduna alla. Fram kom í niðurstöðum að þátttakendur voru þakklátir fyrir meðhöndlunina með lyfinu og að þeir voru mjög ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu í sjálfri meðferðinni. Þeir fundu fyrir öryggi og létti við að koma inn til meðferðar og vissu að næstu vikur yrðu þeim góðar. Hjá sumum virtist hins vegar komið að þeim tímamótum er þeir höfðu óttast; áhrif lyfsins fóru þværandi.

Lítið hefur gerst í rannsóknum varðandi hjúkrun húðsjúklinga og fjölskyldna þeirra hér á landi líkt og annars staðar en hjúkrun á húðsjúkdómadeildum og göngudeildum þeim tengdum hefur oftast verið talin einföld og meðferð ekki sérlega flókin. Reyndin er þó allt önnur því meðferð einstaklinga með alvarleg einkenni er langvinn, flókin og fjölþætt. Eigindlegar rannsóknir um reynslu einstaklinga með psoriasis eru fáar og engar eigindlegar rannsóknir fundust um reynslu psoriasisjúklinga í meðhöndlun með lífefnalyfi. Þetta hamlar samanburði við aðrar sambærilegar rannsóknir. Áhugavert væri að gera sambærilega rannsókn meðal einstaklinga með psoriasis á

öðrum lífefnalyfjum en infliximab og einnig er mikilvægt að skoða reynslu aðstandenda einstaklinga með psoriasis og psoriasisgigt en engar rannsóknir fundust um reynslu þeirra.

Þróa þarf heilðræna og þverfaglega heilbrigðisþjónustu fyrir einstaklinga með psoriasis og fjölskyldur þeirra sem sinnir fjölþættum þörfum þessara skjólstæðinga allt frá sjúkdómsgreiningu. Huga þarf sérstaklega að því að yfirsýn virðist vanta yfir sjúkrasögu hjá einstaklingum með psoriasis þar sem fleiri langvinnir sjúkdómar eru komnir til sögunnar og einstaklingar hafa samskipti við fleiri en einn heilbrigðisstarfsmann innan sem utan spítala þar sem upplýsingastreymi á milli sérfræðinga virðist ekki nægjanlegt.

Þakkir

Höfundar þakka Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga fyrir að veita styrk til rannsóknarinnar og þeim þátttakendum sem tóku þátt í rannsókninni. Baldri Tuma Baldurssyni húðsjúkdómalækni eru færðar þakkir fyrir gagnlegar ábendingar.

Heimildir

- Alwawi, E.A., Krulig, E., og Gordon, K. B. (2009). Long-term efficacy of biologics in the treatment of psoriasis: What do we really know? *Dermatologic Therapy*, 22, 431-440.
- Bahner, J. D., Cao, L. Y., og Korman, N. J. (2009). Biologics in the management of psoriasis. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology*, 2, 111-128.
- Bansback, N., Sizto, S., Sun, H., Feldman, S., William, M. K., og Anis, A. (2009). Efficacy of systemic treatments for moderate to severe plaque psoriasis: Systematic review and meta-analysis. *Dermatology*, 219, 209-218.
- Brimhall, A. K., King, L. N., Licciardone, J. C., Jacobe, H., og Menter, A. (2008). Safety and efficacy of alefacept, efalizumab, etanercept and infliximab in treating moderate to severe plaque psoriasis: A meta-analysis of randomized controlled trials. *British Journal of Dermatology*, 159 (4), 274-285.
- Burchardt, C. S., og Anderson, K. L. (2003). The Quality of life scale (QOLS): Reliability, validity, and utilization. *Health and Quality of Life Outcomes*. Sótt af <http://www.hqlo.com/content/1/1/60>
- Cartwright, J., og Magee, H. (2006, janúar). *Information for people living with conditions that affect their appearance: Report 1*. Sótt af http://www.pickereurope.org/Filestore/PIE_reports/project_reports/HF_report_2_-_info_review_-_FINAL_with_H
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., o.fl. (2005). Achieving harmony with oneself: Life with a chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 204-212.
- Elisabet Konráðsdóttir og Erla Kolbrún Svavarsdóttir. (2006). Hvernig geta hjúkrunarfræðingar nýtt sér klínískar leiðbeiningar í starfi í aðstoð við fjölskyldur? *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 82 (4), 18-25.
- Finlay, A. Y., og Ortonne, J. P. (2004). Patient satisfaction with psoriasis therapies: An update and introduction to biologic therapy. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 8 (5), 310-320.
- Fouéré, S., Adjadj, L., og Pawin, H. (2005). How patients experience psoriasis: Results from a European survey. *European Academy of Dermatology and Venerology*, 19 (3), 2-6.
- Ginsburg, I. H., og Link, B. G. (1989). Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 20 (1), 53-63.
- Jobling, R., og Naldi, L. (2006). Assessing the impact of psoriasis and the relevance of qualitative research. *The Society for Investigative Dermatology*, 126, 1438-1440.
- Kennedy, C. (2006). Psoriasis narratives: How qualitative research is of value in dermatology research. *International Journal of Dermatology*, 45, 1107-1109.
- Kimball, A. B., Gieler, U., Linder, D., Sampogna, F., Warren, R. B., og Augustin, M. (2010). Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative? *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 24 (9), 989-1004.

- Krueger, G., Koo, J., Lebwohl, M., Menter, A., Stern, R., og Rolstad, T. (2001). The impact of psoriasis on quality of life: Result of a 1998 psoriasis foundation patient membership survey. *Archives of Dermatology*, 137 (3), 280-284.
- Leman, J. A., og Burden, A. D. (2008). Treatment of severe psoriasis with infliximab. *Therapeutics and clinical risk management*, 4 (6), 1165-1175.
- Lima, X. T., Seidler, E. M., Lima, H. C., og Kimball, A. B. (2009). Long-term safety of biologics in dermatology. *Dermatologic Therapy*, 22, 2-21.
- Magin, P., Adams, J., Heading, G., Pound, D., og Smith, W. (2009). The psychological sequelae of psoriasis: Results of a qualitative study. *Psychology, Health & Medicine*, 14 (2), 150-161.
- Mallbris, L., Ritchlin, C. T., og Ståhle, M. (2006). Metabolic disorders in patients with psoriasis and psoriatic arthritis. *Rheumatology Reports*, 8, 365-363.
- Menter, A., Smith, C., og Barker, J. (2004). *Psoriasis* (2. útgáfa). Oxford: Fine Print Oxford.
- Menter, A., Gottlieb, A., Feldman, S.R., Van Voorhees, A. S., Leonardi, C. L., Gordon, K. B., o.fl. (2008). Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriasis arthritis: Section 1. Overview of psoriasis and guidelines of care for the treatment of psoriasis with biologics. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 58 (5), 826-850.
- Munhall P. L. (2007). *Nursing research: A qualitative perspective* (3. útgáfa). Massachusetts: Jones and Barlett Publishers.
- Pearce, D. J., Boles, A., Greist, H. M., og Feldman, S. R. (2005). Biologic therapy for psoriasis: Telephone triage. *Dermatology Nursing*, 17 (4), 265-295.
- Rapp, S. R., Feldman, S., Exum, M. L., Fleischer, A. B., og Reboussin, D. M. (1999). Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 41 (3), 401-407.
- Sampogna, F., Gisondi, P., Tabolli, S., og Abeni, D. (2007). Impairment of sexual life in patients with psoriasis. *Dermatology*, 214 (2), 144-150.
- SIGN, Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2009, september). *Diagnosis and management of psoriasis and psoriatic arthritis in adults: A national clinical guideline*. Sótt af <http://www.sign.ac.uk/pdf/psoriasis-draft.pdf>
- Uttjek, M., Nygren, L., Stenberg, B., og Dufåker, M. (2007). Marked by visibility of psoriasis in everyday life. *Qualitative health Research*, 17 (3), 364-372.
- van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: University of New York Press.
- Vardy, D., Besser, A., Amir, M., Gesthalter, B., Biton, A., og Buskila, D. (2002). Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *British Journal of Dermatology*, 147 (4), 736-742.
- Wahl, A. K., Gjengedal, E., og Hanestad, B. R. (2002). The bodily suffering of living with severe psoriasis: In-depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qualitative Health Research*, 12 (2), 250-261.
- Watson, T., og Bruin, G. P. (2007). Impact of cutaneous disease on the self concept: An Existential-phenomenological study of men and women with psoriasis. *Dermatology Nursing*, 19 (4), 351-364.
- Weiss, S. C., Kimball, A. B., Liewehr, D. J., Blauvelt, A., Turner, M. L., og Emanuel, E. J. (2002). Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 47, 512-518.