



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

## Bort fördömda fläck, bort

En studie av självkänsla och utanförskap hos vuxna med psoriasis

Jenny Enríquez och Thomas Holmqvist.

Psykologexamensuppsats ht 2009

Handledare: Per Johnsson

Examinator: Roger Sages

## TACK

Denna studie skulle inte ha varit möjlig utan medverkan av tillmötesgående patienter med psoriasis, läkare och sjuksköterskor på de dermatologiska vårdenheter i Eslöv och Malmö samt personal och medlemmar från Svenska Psoriasisförbundets Ungdomsavdelning. Ett stort och varmt tack till dem för deras vilja att dela med sig av sin erfarenhet och sitt intresse. Även ett stort tack till vår handledare Per Johnsson för hans engagemang och värdefulla synpunkter.

## Sammanfattning

Denna explorativa studie syftade till att undersöka eventuella samband mellan självkänsla och upplevelse av omvärlden hos individer med psoriasis. Utgångspunkten har varit Maarit Johnsons teori för inre och yttre självkänsla, Aaron Antonovskys teori om känslan av sammanhang samt Gilbert och Miles modell över upplevelse av skam. I undersökningen användes ett egenkonstruerat frågeformulär byggt på skamteorin, KASAM och skalor på inre och yttre självkänsla. Enkäten besvarades av 29 personer bosatta i Skåne och med olika utbredningsgrader av psoriasis. Resultaten visade på ett starkt samband mellan debutåldern av psoriasis och påverkan på individens inre självkänsla. Vidare visade studien på ett starkt samband mellan inre självkänsla och att ha barn, ett samband mellan psoriasis i familjen och individens utbildningsnivå, en stark relation mellan skam och tobakskonsumtionen samt ett samband mellan yttre självkänsla och synlighet av psoriasis. Inga signifikanta skillnader mellan könen kunde urskiljas utöver att kvinnor upplevde sig mer påverkade av stress än män. Resultaten i studien bekräftar till stor del sambandet mellan psoriatikerns inre självkänsla och upplevelse av omgivningen.

Nyckelord: debutålder, känsla av sammanhang, psoriasis, självkänsla, inre självkänsla, yttre självkänsla, skam, upplevelse av social omgivning.

## Abstract

The purpose of this explorative study was to investigate any connections between self-esteem of individuals with psoriasis and their experience of their social environment. The basis of the study was Maarit Johnson's theory of inner and outer self-esteem, Aaron Antonovsky's theory of the sense of coherence and Gilbert's and Miles' model of shame. In the study a self constructed questionnaire based on the theory of shame was used, together with the questionnaire of sense of coherence and the scales of inner and outer self-esteem. The questionnaires were answered by 29 individuals living in Skåne, a county in the south part of Sweden, and with varying degrees in their spreading of psoriasis. The result of the study exhibit a strong correlation between the age of debut for individuals with psoriasis and an influence on their inner self-esteem. The study also found a strong connection in the relation between inner self-esteem and having children, to have family members with psoriasis and the level of individual's education, a strong connection related to shame and use of tobacco and also a relation between outer self-esteem and the visibility of psoriasis. No significant differences were found between sexes more than that women experienced a greater influence of stress than men. The results in the study confirm to a great amount the connection between individuals' inner self-esteem with psoriasis and their experience of the social environment.

Key words: age of debut, sense of coherence, psoriasis, self-esteem, inner self-esteem, outer self-esteem, shame, experience of social environment.

## INNEHÅLL

Inledning.....	7
<i>Psoriasis, Självkänsla och KASAM</i> .....	7
Bakgrund.....	10
<i>Psoriasis</i> .....	10
<i>Självkänsla</i> .....	13
<i>Känslan av sammanhang; KASAM</i> .....	16
<i>Skam</i> .....	18
<i>Gängse närmande till psykologisk anpassning</i> .....	18
<i>Skam över kroppen och psoriasis</i> .....	18
<i>Effekter på beteende/uppförande</i> .....	18
<i>Effekter av symtom och behandling</i> .....	19
<i>Stigma och skam</i> .....	21
<i>Synlighet</i> .....	21
<i>Humör och emotionella konsekvenser</i> .....	22
Syfte och frågeställningar.....	23
<i>Syfte</i> .....	23
<i>Frågeställningar</i> .....	23
Metod.....	24
<i>Urval</i> .....	24
<i>Procedur</i> .....	25
<i>Etiskt förhållningssätt</i> .....	26
Instrument.....	27

<i>Känsla av sammanhang (KASAM)</i> .....	27
<i>Skalor för Bassjälvkänsla och Förvärvad självkänsla</i> .....	27
<i>Psoriasis-enkät (PSO-enkät)</i> .....	27
<i>PASISCORE</i> .....	28
Databearbetning.....	29
Resultat.....	29
<i>PSO-enkät</i> .....	32
<i>Skam</i> .....	33
<i>Stress</i> .....	33
<i>Socialt stöd</i> .....	33
<i>KASAM</i> .....	33
<i>Skala bassjälvkänsla</i> .....	34
<i>Skala förvärvad självkänsla</i> .....	34
Samband.....	35
<i>PSO- enkät, KASAM, skalorna bassjälvkänsla och förvärvad självkänsla</i> .....	35
Övriga variabler.....	36
<i>Kön</i> .....	36
<i>Ålder</i> .....	36
<i>Debutålder</i> .....	36
<i>Partner och barn</i> .....	36
<i>Uppväxt</i> .....	36
<i>Alkohol och tobakskonsumtion</i> .....	37

<i>Slutförd utbildning och sysselsättning</i> .....	37
<i>Utbredning, artrit och synlighet</i> .....	37
<i>Åldersgruppen</i> .....	37
<i>Gruppindelning av debutålder</i> .....	37
<i>Resultatbeskrivning av T-test och ANOVA</i> .....	38
Diskussion.....	40
Metoddiskussion.....	44
<i>Urval</i> .....	44
<i>Instrument</i> .....	44
<i>Tänkbara faktorer som påverkat</i> .....	45
<i>Generaliserbarhet</i> .....	46
<i>Framtida forskning</i> .....	46
Referenser.....	48
Bilagor.....	52
Bilaga 1 .....	52
Bilaga 2.....	61
Bilaga 3.....	62
Bilaga 4.....	63

## Inledning

Intresset för just detta ämne grundar sig i egen erfarenhet av att leva med psoriasis och hur det kan inverka på upplevelsen omgivningens reaktioner. Även hur andra psoriatiker har beskrivit sin vardag och kommenterat sina tankar och reaktioner på hur de upplever sin situation har lagt grunden till en nyfikenhet på hur psoriasis påverkar individen psykologiskt. I större grupper och i offentliga sammanhang diskuteras nästan enbart de fysiska aspekterna av psoriasis. Enskilt och bakom den offentliga fasaden, när den starka och aggressiva masken har tagits av, kan mer känsliga frågor och åsikter framföras i förtroliga samtal. I dessa privata möten har psoriatiker diskuterat om det är rätt för psoriatiker att skaffa barn, eftersom psoriasis är stark ärftlig komponent. Det skulle kunna medföra ett framtida onödigt lidande för de barn som utvecklar psoriasis, menar de. Frågan om kroppens och psykets samspel i uppkomst och utveckling av psoriasis har varit en stor fråga, där rädslan för att anses som psykiskt instabil eller psykiskt sjuk har varit tabu. Ytterligare en svår fråga att tala om är hur individen upplever sin närmsta sociala omgivning; stödet från familj och vänner. Även ett mer professionellt stöd av kuratorer och psykologer efterfrågas, som motvikt till den medicinska vården. Genom åren har författarna noterat en hög konsumtionen av tobak och alkohol hos gruppen psoriatiker och funderat på de eventuella samband det kan ha till psoriasis. Under den hårda ytan hos den enskilde psoriatikern verkar det finnas en outtalad rädsla för utanförskap och en outtalad skam för sin person. Titeln ”Bort fördömda fläck, bort” anspelar på detta tema, att vilja bli fri från sin psoriasis och därmed även reducera känslan och upplevelsen av utanförskap och skam.

### *Psoriasis, Självkänsla och KASAM*

Under historiens gång i västvärlden har begreppet stigma varierat från att vara negativt till att vara positivt och återgå till att ha en negativ innebörd. Enligt Goffman (1963) var stigma i Antikens Grekland en ren fysisk märkning på individen att den var utstött från gruppen på grund av t.ex. kriminalitet. På medeltiden fick stigma en mer religiös innebörd som uppfattades positivt. Oförklarliga blödningar från vissa delar av kroppen som kunde jämföras med såren från Kristus korsfästning uppfattades som positiva då individen uppfattades som heliga och stod i kontakt med Gud. Även i andra delar av världen kunde påtagliga avvikelser från övriga individer i gruppen vara positivt och tolkas som religiösa och heliga (Goffman, 1963).



Varje grupp av människor avgör vilka normer som ska anses vara normala inom gruppen och delar in individerna i kategorier efter dessa kriterier. Dessa normbrott kan vara fysiska avvikelser, personlighetsdrag som uppfattas som negativa av gruppen eller vara tribala, d.v.s. ras, religion och nation (Goffman, 1963). Det innebär att medlemmarna i gruppen vet vilken typ av kategori de sannolikt kommer att möta i olika sociala sammanhang. När en utomstående ansluter sig till gruppen kommer den individen bedömas utifrån gruppens normer och kategorier, och antingen accepteras eller förkastas beroende på om den utomstående uppfyller kriterierna eller ej. Ett stigma har egenskapen att överskugga och slå ut andra positiva företräden hos individen som annars skulle ha ansetts acceptabla för gruppen. Vidare beskriver Goffman (1963) att den utomstående bedöms utifrån sin virtuella sociala identitet. Är det som skiljer ut individen märkbart vid första anblicken accepteras inte individen som en i gruppen utan stigmatiseras av medlemmarna i gruppen. Accepteras främlingens virtuella sociala identitet kommer individens faktiska sociala identitet att framträda genom de sociala interaktionerna mellan individen och gruppen. Även denna identitet bedöms utifrån gruppens normer. Om den inte uppfyller den förväntade normen sker det en stigmatisering även av denna identitet. Enligt Goffman (1963) sker stigmatiseringen inte enbart utifrån gruppen och individerna i gruppen utan även individen själv kan uppleva sina fysiska funktionshinder och egenskaper som stigma, trots att dessa avvikelser från gruppens normer går att dölja. På så sätt kan individen uppleva en osäkerhet om hur mottagandet i gruppen ska tolkas även vid en positiv respons och tvivla på en genuin tillhörighet av gruppen.

Psoriasis är en hudsjukdom som manifesteras med röda, kliande och fjällande fläckar, tidvis även blödande. Fläckarna kan förekomma som mindre, enstaka angripna ytor till större områden som utbreder sig över nästan hela kroppen. Ofta förekommer psoriasis på torso och kroppsextremiteterna som går att dölja med kläder men kan även förekomma på händer, fötter och ansikte. Under årtusenden har psoriasis förväxlats med lepra (spetälska) även om det finns fallbeskrivningar av psoriasis som en egen sjukdom från antikens Grekland. Till följd av detta har psoriatiker i äldre tider förvisats från samhället till de särskilda leprakolonierna, försetts med utmärkande klädsel och klockor för att varna omgivningen. Detta finns beskrivet redan i Bibeln. Inte förrän i mitten av 1800-talet börjar vetenskapen utröna skillnaden mellan lepra och psoriasis på ett mer systematiskt vetenskapligt sätt. I dagsläget betraktas psoriasis som en autoimmun systemsjukdom, en sjukdom som påverkar hela kroppen både utvärtes och

invärtes (Stähle, 2009). Psoriasis har ofta en negativ effekt på social interaktion med människor i omgivningen, eftersom utslagen kan uppfattas som motbjudande och smittsamma. Personen uppfattas som smutsig och bristande i sin personliga hygien. Det faktum att sjukdomen är fysisk och förknippas med negativa egenskaper, innebär att individen skiljer sig från människor i sin omgivning och det som uppfattas som normalt (Goffman, 1963). Psoriatikern kan då uppleva utanförskap och skam, vilket kan leda till att personen ser sig själv som en underlägsen och sämre människa än de övriga i gruppen. Även om psoriasis går att dölja för omgivningen kan psoriatikern uppleva dessa känslor av utanförskap och skam, eftersom gömmandet av psoriasis upplevs som en lögn och skapar en rädsla för att avslöjas som en bedragare (Gilbert & Miles, 2002; Goffman, 1963). Troligtvis påverkar detta även självkänslan och individens sätt att uppleva sin omgivning. Men det kan även gå i motsatt riktning, som att en sämre självkänsla förstärker upplevelsen av utanförskap och skam och i förlängningen förvärrar sjukdomen.

I Sverige arbetar den opolitiska och icke-religiösa patientföreningen Svenska Psoriasisförbundet för att förbättra tillvaron för psoriatiker med information till allmänhet, myndigheter och psoriatikerna själva. De arbetar även genom att påverkning till vidare forskning om psoriasis och vidareutveckling av olika och bättre behandlingsformer för individer med psoriasis och psoriasisartrit. På senare tid har Psoriasisförbundet alltmer börjat intressera sig för den enskilde psoriatikerns psykosociala situation, eftersom psoriasis kan ha en negativ inverkan på livskvaliteten i allmänhet och det psykiska välmåendet i synnerhet. Inom dagens forskning om psoriasis finns det en total dominans av den medicinska-biologiska-genetiska aspekten. Studier rörande den psykologiska påverkan av psoriasis på individen och dess konsekvenser för den enskildes psykiska hälsa är i dag obefintlig i Sverige. I sökandet efter svenskt material hittades endast två uppsatser från Institutionen för psykologi vid Lunds Universitet, med perceptgenetiska och psykoanalytiska perspektiv. Ett par uppsatser om livskvalitet och psoriasis från olika sjuksköterskeutbildningar i Sverige innehöll något litet om psykologisk påverkan av psoriatikerns upplevelse av omgivningen. En orsak till ointresset för samband mellan psoriasis och psykologiska effekter kan vara den vetenskapliga traditionen att prioritera den biologiska-medicinska-genetiska forskningen för att hitta en lösning på gåtan psoriasis. Ytterligare orsak kan vara svårigheter att finna och använda sig av lämpliga vetenskapliga metoder i undersökningar när det gäller studiet av samband mellan psoriasis och psyke, vilket gör att forskare inte gärna närmar sig detta område. I dagsläget

finns det belägg för en helhetssyn på hur människan interagerar mellan själ och kropp, både i uppkomsten av och i lindrandet av de fysiska sjukdomarna. Bland annat har Antonovsky (2007) och Lerner (1999) studerat relationen mellan psyke och kropp i deras ömsesidiga inverkan på varandra. Får individen en större förståelse för sin kroniska sjukdom ges större möjlighet till en positiv upplevelse av sig själv och sin sociala omgivning. Med en bättre insikt i de psykologiska konsekvenserna för psoriasis skulle individen kunna hitta bättre anpassningsstrategier som reducerar stress och påverkan av sjukdomens intensitet.

Det finns många intressanta frågor: Hur upplever den psoriasis sjuka sin sociala omgivning och påverkar det individens självkänsla? Är kön en signifikant faktor för upplevelsen av utanförskap? Är den kronologiska åldern en faktor för en god självkänsla eller grundläggs en negativ självkänsla vid debutåldern av psoriasis? Kan självkänslan hos psoriasis förändras under livet? Vilken betydelse har psoriasis utbredning och synlighet för upplevelsen av omgivningen och självkänslan? Vilka andra faktorer än sociala relationer, sexuella aktiviteter, framtidsförväntningar, barn, prestationer och utbildning kan ge positiva eller negativa effekter hos individen? Kan psoriasis ge upphov till särskilda beteenden och anpassningsstrategier, t.ex. klädval för att dölja sjukdomen eller undvikande av vissa situationer? Upplever individen stöd och empati från familj, vänner, patientföreningen och vården? Kan en positiv omgivning underlätta nya och effektivare anpassningsstrategier?

## Bakgrund

### *Psoriasis*

Psoriasis är en kronisk autoimmun hudsjukdom som uppstår som en inflammatorisk reaktion i övre delen av dermis och epidermis, dvs i huden och överhuden. Nybildningen av hudceller är kraftigt ökad i avgränsade partier av huden på kroppen. Cellerna delas fortare än normalt och transporteras till hudytan på 3-4 dagar istället för 30-50 dagar. Detta medför ytligare blodkärl som får huden att bli röd och leder till att de aktiva hudområdena lätt kan börja blöda. De uppvandrande cellerna bildar skorv och fjäll som faller av. Kliniskt uppträder psoriasis i många olika former. Vanligtvis är det skarpt avgränsade *plaques* (fläckar) med stearinglänsande och tjocka fjäll. Fjällen täcker starkt röda inflammerade hudpartier. Områdena som angrips kan till storlek och utbredning vara enstaka små myntstora fläckar till stor utbredda partier på kroppen. Fläckarna kan även vara postulösa, med vilket menas att de

innehåller var. Invers psoriasis skiljer sig något till utseende eftersom den sitter i hudveck som ljumskar, armhålor och mellan skinkor. Denna typ av psoriasis är inte lika starkt fjällande utan uppvisar mer av en rodnad i den angripna huden. I princip kan all hud på kroppen angripas, även huden på händer, fötter och ansikte (Rorsman, Björnberg och Vahlquist, 2007). Även naglar på händer och fötter kan aktiveras med ränder och små gropar samt att nageln lossnar från hudbädden (Wahlgren, 2004). Vanligast är psoriasis i hårbotten och på hud över leder, som armbågar och knän. Psoriasis förekommer ofta även på bål och extremiteter. Psoriasis kan också utvecklas i lederna, psoriasis artrit, och påminner om ledgångsreumatism i fråga om symtom, som värk och svullnad i lederna. Inflammationen i lederna kan leda till bestående skador, i enstaka fall invalidisering. Framförallt är det lederna i händer och fötter som angrips men även höfter och rygg och övriga leder kan drabbas. Psoriasis artrit kan förekomma utan påverkan av huden, och uppemot 40 % av psoriatikerna påverkas av någon form av artrit enligt vissa studier (Wahlgren, 2004; Rorsman, Björnberg och Vahlquist, 2007)

Den mest konventionella terapin mot psoriasis i dag är salvor och solarium. Inom behandlingen med salvor och krämer tillhör de mest använda salvorna gruppen av kortisonpreparat. Dessa är indelade i olika styrkor och rekommenderas utifrån psoriasis aggressivitet, utbredning och placering på kroppen. En annan typ av salva innehåller D-vitamin som verksamt ämne, antingen rent eller uppblandat med kortison. En tredje salva, som skrivs ut under dispens, är tjärsalvor, i vilka tjära är den aktiva substansen. Oavsett vilken grupp av salvor eller annan behandling som sätts in, används mjukgörande salvor för att hålla huden mjuk och fuktig. De har även till uppgift att fjälla av den döda huden för att lättare tillgodogöra de verksamma ämnena i de medicinska salvorna. Avfjällningen är av största vikt vid solariebehandling, eftersom fjällen har en reflekterande effekt av solljuset. Förutom feta hudkrämer används salta bad och bastubad i syfte att avlägsna fjällen. Solljusbehandlingen består av UVB-ljus som tränger ner i underhuden och hämmar celldelningen. Extrem och aggressiv psoriasis kan även behandlas med UVA-ljus (solarieljus) i kombination med psoralentabletter vilket gör huden extremt ljuskänslig. En konsekvens av denna behandling är att patienten måste skydda sin hud, och framförallt ögon, mot vanligt dagsljus, eftersom tabletterna intas ett dygn innan solningen och tas upp av alla cellerna i hela kroppen. Båda behandlingsmetoderna utförs efter starkt reglerade scheman och kontroller, särskilt solljusbehandlingen som har ett begränsat antal timmar under en persons livstid. Vid svårare psoriasis kan det bli aktuellt med invärtesmedicin som hämmar celldelningen inuti kroppen.

Under de senaste tre åren har även biologiska läkemedel utvecklats och provats med gott resultat. Denna typ av läkemedel är fortfarande i sin linda och används enbart på mycket svåra fall av psoriasis, dels på grund av den mycket höga kostnaden för framställningen av preparaten, dels för de akuta och kraftiga biverkningar som kan förekomma i samband med medicinen. Om det kommer att finnas några bestående biverkningar och eventuell resistens kan endast framtiden utvisa. Behandlingarna är tidskrävande och kan upplevas som besvärande, obehagliga och stressande för patienten. Emellanåt är sjukskrivning ett led i att minska stressen och upplevelsen av obehag hos patienten (Wahlgren, 2004; Rorsman et al., 2007).

Debut av psoriasis är relativt ovanlig hos barn men blir sedan vanligare med stigande ålder (Rorsman et al., 2007). Den vanligaste debutåldern är strax före och under tjugooårsåldern, men psoriasis kan debutera senare, även långt upp i åldrarna. Psoriasis omfattning och svårighetsgrad har en mycket individuell variation. Det har konstaterats att under årets solrikare månader förbättras psoriasis hos ca 90 % av patienterna, och för de resterande 10 % förvärras besvären under samma period (Wahlgren, 2004). Som tidigare har nämnts kan även kroppens rörelseapparat involveras i sjukdomen, psoriasis artrit. Artriten förekommer hos mellan 10 % och 40 % beroende på undersökningsgrupp. Det förekommer emellanåt att hudkostymen inte alls involveras utan enbart symtom i lederna indikerar psoriasis (Wahlgren, 2004; Rorsman et al., 2007). Aktuella upptäckter menar också att inre organ påverkas av psoriasis, t ex hjärta och kärlsystem, och att blodfetter är kraftigt förhöjda även före debuten (Mallbris, et al., 2004). Inaktiva streptokocker har hittats hos flertalet undersökta patienter med psoriasis. Utifrån dessa forskningsresultat måste synen på psoriasis som enbart en hudsjukdom revideras. Psoriasis bör ses som ett mer allvarligt tillstånd och som en systemsjukdom, som påverkar hela individens kropp utvärtes som invärtes (Stähle, 2009).

Den hereditära faktorn är en av de viktigare orsakerna till en psoriasisdebut. Flera locus har hittats i genomet och ett speciellt område på kromosom 6 anses idag innehålla anlagen för psoriasis. Bär en förälder på anlaget så finns det 25 % risk för att barnet utvecklar psoriasis, ett procenttal som ökar upp till 60-70 % om bägge föräldrarna bär på anlaget. Det är inte helt ovanligt att psoriasis ”hoppas över” en generation, t ex far- och morföräldrar har psoriasis, deras barn utvecklar inte sjukdomen men överför i sin tur arvsanlaget till barnbarnen. Även om en individ har förutsättning att utveckla psoriasis genom arvsanlag, krävs dock utlösande

faktorer i miljön. Det kan vara fysisk och psykisk stress, slitage och skador på hudkostymen, streptokocker (oftast i form av halsfluss) och läkemedelsreaktioner (Rorsman et al., 2007).

Prevalensen för psoriasis är i Skandinavien 2-4 % och förekommer lika ofta hos män som kvinnor (Rorsman et al., 2007). Globalt ser man en liknande tendens av prevalensen, ungefär 1 till 3 % av världens befolkning, vilket skulle motsvara ca 190 miljoner människor. Beroende på undersökningsmetoder och nationella vårdssystem varierar de observerade prevalensvärdena mellan olika länder. Från USA rapporteras 1-2 % av befolkningen ha psoriasis, och i Spanien mellan 1 och 3 %. I vissa områden i Europa överstiger prevalensen 2 % (Trujillo et al., 2002). Psoriasis är mindre vanligt förekommande hos vissa befolkningsgrupper i Asien och hos inuiter i norra Kanada och på Grönland (Rorsman et al., 2007). Även hos urbefolkningen i de sydamerikanska Anderna kan det påvisas en lägre förekomst av sjukdomen. Orsaken till skillnaden mellan dessa befolkningsgrupper och resten av världen är inte helt utforskade men teorierna varierar från biologiska till geografiska och miljömässiga faktorer. (Trujillo et al., 2002).

Begreppet folksjukdom är en term som fastställer hur vanligt förekommande en sjukdom är i en befolkningsgrupp, och minimumgränsen är att minst två procent av befolkningen har diagnostiserats med sjukdomen. Utifrån prevalenstalen för psoriasis kan det konstateras att psoriasis är en folksjukdom (Rorsman et al., 2007).

### *Självkänsla*

Utgångspunkten för begreppet självkänsla i denna uppsats är individens självvärdering. Det innefattar individens känslomässiga förhållanden till sig själv; hur individen värderar sin självbild, i förhållande till sig själv och andra, och hur individen känner och upplever en inre tillfredsställelse och tillit till sig själv (Johnson, 2003). I den övergripande teorin om självet finns det flera olika självbegrepp, som ofta går in i varandra på grund av otydliga avgränsningar mellan dem. Varje enskild författare har ofta en egen tolkning och innebörd av begreppen. Dessa självbegrepp förväxlas ofta och sammanblandas med begreppet självkänsla. I Johnsons (2003) teori definieras specifikt hur de olika begreppen ska tolkas för att undvika sammanblandning, och det är denna tolkning som referats till i uppsatsen. Begreppen som särskiljs från självkänsla är:

- Självbild, som beskriver individen utifrån sina kunskaper och fakta om sig själv t.ex. kön, ålder, egenskaper och preferenser.
- Självförtroende, som inte är en konstant faktor utan kan variera över tid och i förhållande till olika förmågor.
- Självssäkerhet, som är ett mer ytligt förhållningssätt som både påverkas av och påverkar sociala sammanhang. Även en person med låg självkänsla kan visa en självsäker attityd.

Martha Cullberg (2007) har i sin terapeutiska verksamhet bland annat funnit hur självbilden påverkas av självkänslan. Trots individens relativt objektiva syn på sig själv, finns det under denna bild en subjektiv emotionell värdeladdning som färgar av sig på den interpersonella världen. Denna emotionella värdeladdning har sin grund i den inre bassjälvkänslan.

Johnson (2003) har utvecklat en teori enbart om självkänslan och dess betydelse för individen ur ett psykologiskt perspektiv. Historiskt har inom den vetenskapliga teoretiska världen självkänslan alltid uppfattats som en odelbar helhet. Enligt Johnson (2003) är den inte odelbar utan hon menar att det finns två typer av självkänsla; inre och yttre självkänsla.

Den inre självkänslan, bassjälvkänslan, ger svar på frågan ”Vem är jag?” Den inre självkänslan har sitt ursprung i upplevelsen av välmående och trygghet under det lilla barnets första månader i livet: ”en fas i tidig barndom då någon egentlig kapacitet till tänkande ännu inte har utvecklats” (Johnson, 2003, s. 44). Genom internalisering av den inre självkänslan, kommer den att utvecklas i takt med tiden och utgöra en skyddande roll senare i livet. Den inre självkänslan byggs inte på andra individers bekräftelse av barnet eller utveckling av särskilda kompetenser, utan på den ovillkorliga acceptansen från andra betydelsefulla individer runt barnet. En individ med en god inre självkänsla äger förmåga till emotionellt varma relationer, är inte rädd för att uttrycka sina känslor, har en positiv grundsyn på livet, kan acceptera sina behov och känslor, visa sund självhävdelse och integritet samt är medveten om sina gränser.

Yttre självkänsla, eller förvärvat självkänsla, svarar på frågan ”Vad kan jag göra?”. Den yttre självkänslan bygger individen upp genom livet genom att bli och känna sig kompetent i interaktioner med omgivningen. I jämförelse med den inre självkänslan är den yttre

självkänslan mer aktiv, eftersom denna berör individens prestationer och bekräftelse från andra. En individ med hög yttre självkänsla karakteriseras av att alltid göra sitt bästa i olika situationer inom ramarna för sin förmåga, vara ansvarsfull och ställa höga krav både på sig själv och på andra i omgivningen. Ytterligare faktorer som förstärker den yttre självkänslan är att ha kontroll och inflytande men också att få uppskattning för de egna prestationerna.

Johnson (2003) beskriver i sin teori hur inre och yttre självkänsla kan kombineras med varandra, vilket resulterar i fyra olika typer av personligheter. I den första typen har individen en hög inre och yttre självkänsla. Resultat blir en s.k. ”glad presterare”, en individ som på ett bra sätt hanterar sina misslyckanden. Genom att gradvis sänka sina ambitioner inom rimlighetens gränser behålls den positiva yttre självkänslan. På samma sätt höjs gradvis prestationen för att uppnå målet vid en positiv återkoppling. En kombination mellan hög yttre och låg inre självkänsla ger upphov till en typ som benämns ”tvångspresterare”, vilket representerar en individ som inte hanterar ambitioner och prestationer genom ett rationellt tillvägagångssätt. Istället för att sänka kraven på sig själv vid upprepade misslyckanden, blir anpassningen att ambitionerna successivt eskaleras trots en mindre lyckad utgång. Resultatet blir en sämre faktisk prestation. Reaktionen hos tvångspresteraren, som får positiv kritik, ger snarare upphov till en större försiktighet med att öka ambitionsnivån än att våga utnyttja mer av den egna kapaciteten för att fullgöra prestationen. Kombinationen mellan låg yttre och hög inre självkänsla ger en typ som benämns ”livsnjutare”. ”Livsnjutaren” är en individ för vilken varken positiv eller negativ kritik påverkar individens ambitioner. Denna typ bryr sig inte om resultatet av sin prestation. Den fjärde kategorin utgörs av en person med en låg inre och yttre självkänsla, en typ som har fått namnet ”försakaren”. Det utmärkande hos denna typ är att ambitionsnivån sänks drastiskt vid besked om att individens prestation utfaller sämre än förväntat. Den framträdande strategin i den kategorin av personer är att anpassa sig och därmed uppnå en god prestation.

Självkänslan uppfyller flera funktioner. En av de viktigare funktionerna är att skydda individen vid motgångar. Samtidigt är den även en betydande drivkraft som utmanar individen till att ta risker och prestera mer för att uppnå en bättre ställning i samhället. En otillräcklig inre självkänsla kan kompenseras av mer yttre självkänsla, vilket kräver ständig bekräftelse och framgång med prestationsångest eller utmattningssyndrom som konsekvens. För att bryta detta mönster kan den låga inre självkänslan istället höjas och förstärkas med



hjälp av självförståelse och inre mognadsarbete. En dylik förändring av den inre självkänslan kan åstadkommas av individen själv, men oftast sker det inom någon form av samtalsstöd.

Vid depression och ångestillstånd spelar självkänsla en viktig roll. En låg självkänsla kopplas samman med depression, både som symtom av depressionen men också som orsak till den (Johnson, 2003). I en studie genomförd i Colombia av Vinaccia et al (2007) med 55 patienter med diagnosen lätt psoriasis vulgaris utvärderades livskvalitet relaterad till hälsa, negativa känslor och socialt stöd. Livskvalitet utvärderades med frågeformuläret Dermatology Life Quality Index ( $\alpha$  0.83) i den spanska versionen utvecklade av De Tiedra, Mercadal och Badía 1998 (Vinaccia et al., 2007). Ångest och depression bedömdes med frågeformuläret HAD (Sjukhusskala för ångest och depression, den spanska versionen utvecklad i Colombia av Rico, Restrepo och Molina, 2005). Socialt stöd undersöktes med hjälp av skalan AS (Apoyo Social/Socialt Stöd, Matud, 1998; Matud et al., 2003). Patienternas resultat från skalan HAD visade att patienternas depressiva symtom var höga i förhållande till normaliserade medelvärde för skalan. I beaktandet av variabeln ångest identifierade Rico et al. (2005) i sin undersökning förhöjda nivåer av ångestsymtom i förhållande till det normaliserade medelvärdet.

Vid en studie utförd med 55 individer med kronisk plaquepsoriasis av Adams, Glenn och Byatt (2001), svarade patienterna på formuläret Psychosocial Adjustment to Illness Scales (PAIS-SR). Formuläret är till för att mäta psykosocial anpassning till sjukdom. Författarna konstaterade att patienterna uppgav en känsla av mindervärde, en allmän oro över vardagliga saker och händelser, otålighet, nervositet och en upplevelse av att vara mindre attraktiva, ledsna och deprimerade.

### *Känsla av sammanhang*

Oftast undersöks individens patogenes, d v s vad som orsakar ett sjukdomstillstånd. Mer sällan intresserar sig den medicinska vetenskapen för det som påverkar sjukdomen i en positiv riktning. Inom salutogenetisk forskning fokuseras det mer på faktorer som bibehåller och stärker individens välmående trots en sjukdom. Aaron Antonovsky (2007), en av de ledande inom salutogenesforskningen, har i ett flertal undersökningar försökt urskilja och plocka fram faktorer som har en positiv inverkan på en individs välmående. Utifrån dessa undersökningar har Antonovsky (2007) utvecklat ett test, Känsla av sammanhang (KASAM), som mäter individens upplevelse av och delaktighet i omgivningen med hjälp av tre olika delskalor;

meningsfullhet, begriplighet, hanterbarhet. Med meningsfullhet vill Antonovsky (2007) visa på hur betydelsefull och innehållsrik individens egen upplevelse av sitt liv är, både för sig själv och i relation till andra. Begriplighet är förståelsen av händelser och situationer runtomkring individen och vilket inflytande dessa får på individens liv. Det handlar om individens locus of control, om personen upplever att kontrollen över situationer ligger hos den själv eller utanför hos andra individer eller omgivningen. Locus of control spelar även en viktig roll i begreppet hanterbarhet. Hanterbarhet är vilka strategier som individen använder sig av för att kunna förhålla sig och anpassa sig till de omgivande situationerna och livet i sin helhet. Enligt Antonovskys (2007) teori fluktuerar skalans resultat något upp och ner fram till 20 års ålder, för att därefter bli konstant. Detta tyder på ett deterministiskt förhållningssätt, vilket innebär att ett lågt KASAM inte kan förbättras oavsett egna ansträngningar eller professionell hjälp. Denna deterministiska syn har föranlett en diskussion huruvida Antonovskys förhållningssätt till denna konstans stämmer eller inte. Gassne (2008) har under en longitudinell studie med KASAM följt socionomstuderande och deras karriärer efter examen. Resultaten visar att KASAM fluktuerar beroende på hur deras arbetsförhållanden och livssituationer förändras under tid. Gassne (2008) visar också på att KASAM är mer tillförlitligt i sin korta version än i dess längre variant samt att testets helhet är mer pålitligt än de enskilda delskalorna tolkade varför sig.

Enligt Antonovsky (2007) är förutsägbarhet grunden till faktorn begriplighet. Genom att individen har en förmåga att se samband och likheter mellan olika situationer har den också en möjlighet att förstå konsekvenserna av olika agerande. Detta ger en upplevelse av kontroll och hantering över olika situationer i livet och av livet som helhet. En balanserad belastning av olika situationer grundar hanterbarhetsfaktorn. Den individuella känslan av belastning är i balans så länge individen upplever att den har den i sin kontroll. När belastningen ökar och känslan av kontroll minskar eller helt försvinner för individen, misslyckas individens anpassningsstrategier och känslan av hanterbarhet reduceras. Individens upplevelse av att vara delaktig i ett större sammanhang är basen till faktorn meningsfullhet. Även positiva förändringar och resultat, stora som små, som individen har bidragit till i olika situationer skapar en känsla av meningsfullhet.

Utifrån en egenkonstruerad enkät utfördes en studie av Klopstad, Gjengedal och Hanestad (2002) på 22 patienter, med minst 30 % av kroppsytan påverkad av psoriasis. I denna studie fann de att patienterna uppgav sig vara mer försiktiga och uppmärksamma för omgivningens

reaktioner. Ofta projicerade patienterna sin uppfattning om sig själv på personer i omgivningen och utifrån det konstruerade de andras reaktioner på sjukdomen till att överensstämma med sina egna. I samma studie påvisades också att patienterna kände sig ensamma med sin sjukdom. Den upplevelsen av ensamhet kunde framkalla konfliktsituationer som förstärkte känsla av att inte vara förstådd och i sin tur ledde till en självvald isolering. Även nya sociala relationer begränsades på grund av rädsla för att bli avvisad och av hänsyn till andras förmodade negativa reaktioner på psoriasis. I studien framkom att det fanns en tydlig önskan att dölja fläckarna eller fjällen med hjälp av kläder med varierande täckningsgrad och smink. Dessa beteenden att dölja var relaterade till en upplevelse av att personer i patienternas omgivning reagerade negativt på psoriasis. Ytterligare en personlig sfär som påverkades av psoriasis var sexualiteten. Upplevelsen kunde vara rent fysisk på grund av ömhet i huden eller fläckarna, orsakad av inflammationen eller en negativ kroppsuppfattning.

### *Skam*

*Gångse närmande till psykologisk anpassning.* Det finns svårigheter vid undersökningar av den psykologiska påverkan i samband med psoriasis. En av dessa svårigheter är att hitta en representativ grupp för alla personer med psoriasis, då sjukdomens intensitet och utbredning varierar från en enstaka fläck till stora angripna hudpartier. I undersökningar används oftast patienter inlagda på sjukhusavdelningar. Dessa patienter representerar oftast de svåraste fallen av psoriasis eller nydiagnostiserade. Vissa grupper av individer med psoriasis är mycket svåra att nå för studier. Detta gäller t ex psoriatiker som behandlas av sin husläkare, eller inte behandlar sig alls. En annan grupp är de som levt med sin psoriasis under en längre tid och inte längre har någon regelbunden kontakt med vården. De senare utgör den största gruppen psoriatiker och i flertalet fall sköter de sin behandling i hemmet (Gilbert& Miles, 2002).

*Skam över kroppen och psoriasis.* Skamteorier delar upp skam i interna och externa kognitiva domäner. Intern skam är självvärdering och självkänsla, medan extern skam är antagande om och känslighet för andras reaktioner. Gilbert (1998) konstaterar att dessa två troligtvis korrelerar med varandra men inte nödvändigtvis. Två separata men relaterade processer kan ge upphov till dessa två typer av skamkänslor; uppförande/beteende som psoriasis ger samt symtomen och behandlingen av psoriasis.

*Effekter på beteende/uppförande.* Psoriasis har störst inverkan på individens beteende. Psoriatiker kan vara mycket medvetna om hur de beter sig i interaktion med andra. När individen fokuserar på hur de uppfattas av andra människor men själva inte har en negativ självbild på grund av sin psoriasis, kan deras skam befinna sig på nivån av yttre (extern) skam. De kan uppfatta stigmatisering från andra och bli stressade av ett möjligt avståndstagande. En möjlighet till att anpassa sig till situationen är att engagera ett antal säkerhetsbeteenden för att dölja sin sjukdom från exponering och minska chanserna för att bli upptäckt. Det kan också finnas signifikanta nivåer av social ångest, kopplade både till att bli sedd och, när döljandet av psoriasis är lyckosamt, att sjukdomen upptäcks. Att lära sig handskas med omvärldens reaktioner på sjukdomen kan ge en oerhörd lättnad (Gilbert & Miles, 2002).

Om det är möjligt att känna höga nivåer av yttre skam utan en inre skam, är motsatsen osannolik. När psoriatiker fokuserar på sitt beteende som upphov till självförakt och motvilja till sig själva, eller tar till ett undvikande beteende, till exempel att inte se sig själv i spegeln för att inte behöva se sin kropp, kan det vara en känsla av inre skam. Deformationer på kroppen kan leda till grava problem med inre skam, som i sin tur påverkar livskvaliteten, ofta med depression och ångest. Inre skam över deformerad kropp kan associeras till mer grava psykologiska svårigheter och kan vara svårare att behandla eftersom den är motståndskraftigare mot förändringar (Gilbert & Miles, 2002).

*Effekter av symtom och behandling.* Fysiskt påverkar psoriasis på två sätt; rent kroppsligt och genom behandlingen. Inte bara att det är en ful syn, det orsakar klåda och kroppens reaktion på kliandet mot klådan kan orsaka smärta. Det leder till att psoriatiker har föreställningar och känslor om att de ”har” sjukdomen. De blir ständigt påmind om den. För det andra är behandlingarna obehagliga, tidskonsumerande och störande i dagliga rutiner. Både kliandet och behandlingen gör psoriatikern ständigt påmind om sjukdomen och ökar känslan av att vara annorlunda jämfört med andra samt att det är något fel på dem själva. När dessa erfarenheter fokuseras av individen som en negativ självbild, som inkluderar självförakt/motvilja, ökar den inre skammen för sjukdomen (Gilbert & Miles, 2002).

Fysiska symtom kan även orsaka yttre skam och känslighet för hur man beter sig gentemot andra. Oro/ångest för vad andra tycker om avfällning kan få personen att avstå från t ex bo på hotell eller hos vänner (Gilbert & Miles, 2002).

Även behandling kan ge upphov till ökad yttre skam. Orsaker till yttre skam vid behandling kan vara exponering för undersökning av upplevda ickesympatiska läkare och att det tar tid från jobb/studier för regelbunden behandling, som hela tiden måste förklaras (Gilbert & Miles, 2002). Psoriatikern upplever sig också se annorlunda ut än andra och en negativ social jämförelse korrelerar högt med skam och kan ge upphov till både inre och yttre skam.

En del anpassningsbeteenden som inkluderar undvikande och gömmande kan ge sammansatta problem. Genom att undvika exponering i dagligt liv och hålla tyst om sin psoriasis kan individen gå miste om det sociala stöd som finns i omgivningen (Gilbert & Miles, 2002).

Omgivningens reella negativa reaktioner kan också vara en källa till yttre skam. Till detta kan läggas föreställningar från omgivningen om att psoriasis skulle vara smittsamt. En förminskning av psoriasisproblemet kan skapa en känsla av att individens problem inte är legitima (Gilbert & Miles, 2002).

Jobling (1976) skickade ut ett öppet frågeformulär till medlemmar i brittiska psoriasisföreningen (186 svarande). Frågan var vad som är det värsta med att ha psoriasis. 180 informanter lämnade mer än ett svar, vilket gjorde det omöjligt att urskilja den enskilt värsta faktorn. Det mest förekommande svaret var etablerandet av sociala kontakter och att knyta relationer (84 %). Mycket forskning visar på att det sociala beteendet påverkas negativt av psoriasis, oftast med socialt undvikande och rentav isolering. Vissa av svårigheterna kan klart kopplas samman till varierande grader av skam; rädsla för negativa utvärderingar, stigmatisering (extern skam) och negativa självutvärderingar (intern skam). På frågan om hur bemötandet mot respondenterna kunde förbättras, kommenterade väldigt många den medicinska behandlingen de fått av den professionella vården; läkare som visade liten empati i fråga om de marginellt verksamma behandlingarna och behandlingens opraktiskhet och otrevlighet.

McHenry och Dorethy (1992) utarbetade en liknande undersökning för att undersöka effekten på patientens livsstil. Undersökningen gjordes vid två tillfällen med tre månaders mellanrum på patienter som var nya på kliniken. Vid första tillfället menade 67 % att deras livsstil hade blivit påverkad, en siffra som sjönk ner till 39 % vid det andra tillfället. Områden som påverkades negativt var: idrott/sport 49 %, förlust arbets-/studietid 20 % och begränsat

socialt liv 28 %. På frågan vilket som var det värsta med psoriasis, svarade de flesta kosmetiska och fysiska symtom vid första undersökningstillfället, medan fysiska symtom och genans låg i topp andra undersökningstillfället. Dock kan inte för stora slutsatser dras av resultatet på grund av ett litet antal deltagare i studien (25 individer).

Gupta och Gupta (1995; även Gupta, Gupta, Ellis och Voorhees, 1990) genomförde en undersökning om psoriasis påverkan av livskvaliteten på 138 patienter från en dermatologisk avdelning på ett sjukhus. Utifrån påståenden på en lista skulle patienterna berätta om hur de upplevt sin livskvalitet under den senaste månaden. På grund av att forskarna inte har gjort skillnad på intern och extern skam, är det svårt att säga vilken typ av skam som påverkade den enskilde patienten och i vilken omfattning. Trots det finns en stark fokusering på extern skam och stigmatisering. I undersökningen kom det även fram att närstående kände sig generade över sjukdomen, ett resultat som visar på att det inte bara var individen med psoriasis som påverkas av sjukdomen, utan även familjen berörs.

*Stigma och skam.* Ginsburg och Link (1989) undersökte känslan av stigmatisering. Deras definition av stigma var ”ett biologiskt eller socialt kännetecken som utesluter eller särskiljer personen från andra, som är misskrediterande, och stör interaktionen med andra” (s. 53). Undersökningen utgick från en specialkonstruerad itemskala. Ervin Goffman (1963) menar att stigma uppkommer utifrån diskrepansen mellan gruppens definition vad som är normalt och det som skiljer individen från gruppens norm. En individ med t.ex. ett synligt fysiskt funktionshinder har en konstant upplevelse av utanförskap och stigmatisering. Oavsett hur ”normal” personen är, hur normalt den beter sig eller vilka intentioner personen har, tolkas omgivningens reaktioner negativt och det blir en bekräftelse på utanförskapet. Individens avvikande från gruppens norm är stigmatiserande och ger upphov till skam hos den som avviker från denna norm.

Wahl et al (2000) utförda studie med 22 patienter på ett norskt sjukhus visade att patienterna upplevde sin kropp som oren och annorlunda, oftast vid sin jämförelse med ”friska” personer. Detta gjorde patienterna försiktiga och uppmärksamma för omgivningens reaktioner när fläckarna var synliga, i tron att andra skulle reagera negativt. Patienternas reaktion kan ses som en projektion, att deras egna negativa uppfattningar om sig själva och sin sjukdom konstruerade uppfattningar om omgivningens reaktion.

*Synlighet.* Kroppsskam påverkas signifikant av hur pass synlig avvikelser på kroppen är. Kent och Keohane (2001) undersökte rädslan för andra individers negativa värderingar av den egna personen, som en prediktion för livskvalitet. Undersökningsgruppen delades in i grupper: de med icke synliga fläckar, de med fläckar på händer, fötter eller ansikte och de som hade fläckar både i ansikte, på händer och fötter. Rädsla för värderingar interagerade med hur synlig psoriasis var, vilket hade en stor effekt på hur god upplevelsen av den egna livskvaliteten var.

*Humör och emotionella konsekvenser.* Fried, et al. (1995) undersökte psoriasis psykosociala påverkan på 64 sjukhuspatienter och tidigare patienter. Från självrapporteringen kom det fram att 83 % upplevde någon form ängslan, spänning och humörsutbrott; 80 % upplevde obekvämlighet; 65 % upplevde ilska; och 75 % rapporterade åtminstone mildare depression.

Gupta, Gupta, Schork och Ellis (1994) studerade depression hos 77 psoriatiker. Med instrument mätte de depression och kliande. En korrelation  $r=0.34$  ( $p<0.001$ ) mellan graden av kliande och depression kunde konstateras utifrån studien.

Gupta och Gupta (1997) undersökte psoriasis inverkan på sexuella aktiviteter hos 120 patienter med moderat utbredd psoriasis. 40 % menade att deras sexliv minskat på grund av deras hudåkomma. Dessa personer hade även en högre poäng på depressionsmätning. Endast 15 % menade att det minskade sexlivet berodde på deras partner.

De beskrivna studierna visar på att psoriasis har en potentiell ogynnsam psykologisk effekt och att den potentialen realiserar.

Gupta, Gupta och Wateel (1996) jämförde personer med tidig och sen debut av psoriasis. I studien fann de en negativ korrelation mellan debutålder och känslighet för interpersonella relationer ( $r=-0.23$ ) och debutålder och ilska ( $r=-0.21$ ). Det kan vara problematiskt att dra några större slutsatser på dessa resultat, då äldre har en tendens att bry sig mindre om utseende och nya sexförhållanden.

Miles (1999) jämförde individers uppfattning om synliga kroppsdelar med psoriasis och kroppsdelar där psoriasis kunde döljas. Psoriasis på känsliga/synliga områden är en signifikant förutsägelse för ängslan och depression. Ingen större skillnad mellan ålder och kön har påvisats.

Wahl, Hanestad, Moum och Wiklund (1999a) samt Wahl, Wiklund, Hanestad och Moum (1990b) arbetade med flera variabler i två undersökningar. I den första studien var levnadssituation, ensam eller med partner, och ålder mest förutsägande om livskvaliteten. I den andra studien mätte Wahl användandet av olika anpassningsstrategier. De med mer känslöbetonade anpassningsstrategier rapporterade mer av oförmåga, mindre av mental hälsa och reducerad livskvalitet.

## Syfte och frågeställningar

### *Syfte*

Studien är explorativ och syftar till att kartlägga eventuella samband mellan psoriasis, självkänsla och upplevelse av sin sociala omgivning. I undersökningen tas ett antal faktorer upp förutsättningslöst, vilka skulle kunna vara relevanta för ämnet. Faktorer som kan ha samband till uppsatsens tema är: kronologisk ålder, debut ålder, kön, sociala relationer, sex, framtidsförväntningar, att ha barn, utbildningsnivå, stöd och empati, konsumtion av alkohol och tobak, utbredning av psoriasis på kroppen och synlighet. Att utöka kunskapen om dessa aspekter kan möjligtvis bredda förståelsen om vad som är viktigt för att individen med psoriasis på ett adaptivt sätt ska kunna hantera svårigheterna som kantar ett liv med psoriasis.

### *Frågeställningar*

Finns det ett samband mellan psoriasis, självkänsla och individens upplevelse av sin sociala omgivning?

Vilka faktorer kan relateras till ett eventuellt samband mellan psoriasis, självkänsla och individens upplevelse av sin sociala omgivning?



## Metod

### *Urval*

Under perioden september till november 2008 utfördes en undersökning riktad till ungdomar med psoriasis i Skåne. Psoriasisförbundet Ungdom (PSO-Ung) kontaktades för genomförande av studien och för hjälp med utskick till berörda deltagare. Ungdomsförbundet ställde sig positiva till undersökningen och ville gärna delta med sina medlemmar. Ett informationsbrev skickades tillsammans med enkäten (bilaga 1) till ungdomskonsulenterna på Psoriasisförbundets kansli i Stockholm för vidarebefordran till förbundets alla medlemmar mellan 18 och 30 år i Skåne. Enligt uppgifter från ungdomskonsulenterna skulle detta vara ett 60-tal medlemmar. På grund av ett litet antal svarande, tre inkomna svar efter en utskickad påminnelse, utökades undersökningen till att även omfatta individer över 30 år. Denna expansion vände sig till patienterna på behandlingsanläggningar i Eslöv och Malmö. Behandlingsverksamheten i Eslöv utfördes av en privat klinik genom vårdavtal med Region Skåne. Verksamheten i Malmö bedrevs av Psoriasisförbundets lokalavdelning Malmö-Vellinge, som vid tiden för undersökningen hade ett avtal med Region Skåne om läkarbesök och behandling av psoriasis. Under undersökningens gång ansökte lokalavdelningen med Region Skåne om en ny fyraårsperiod för vård och behandling. Det inkom 30 svar, varav ett plockades bort på grund av att relevanta uppgifter saknades (ålder och kön). Procentfördelningen mellan orterna Eslöv, Malmö och PSO-Ung var: Eslöv 34,5% (10 enkäter), Malmö 55,2% (16 enkäter) och PSO-Ung i Skåne 10,3% (tre enkäter). I studien representerade män 2/3 delar av det totala antalet svarande.

Deltagarna blev indelade i två grupper utifrån sin kronologiska ålder: upp till och med 30 år samt från och med 31 år och över. Detta gjordes för att kunna jämföra de två grupperna med varandra för att se om det fanns några skillnader beroende på kronologisk ålder. Gruppen upp till 30 bestod av åtta stycken vilket motsvarade 27,6% av de deltagande i studien. I denna grupp fanns fem kvinnor, vilket utgjorde exakt hälften av undersökningens alla kvinnor. Motsvarande siffra för gruppens män var tre, motsvarande 15,8% av alla män i materialet. Gruppen 31 år och över bestod av 21 informanter, i procenttal 72,4%. Antalet kvinnor i denna grupp var fem stycken, 50% av alla kvinnor och antalet män var 16 stycken vilket utgjorde 84,2% av männen i hela studien. I gruppen över 31 år finns inga kvinnor representerade mellan 31 år och 50 år. Deltagarna delades även i samma intervallsgrupper efter sin ålder vid

debuten av psoriasis. I den totala undersökningsgruppen debuterade psoriasis hos två tredjedelar av deltagarna före 30 års ålder. I en jämförelse mellan könen fanns ingen skillnad; två tredje delar av både kvinnor och män i undersökningen debuterade före 30 år.

### *Procedur*

Den teoretiska kunskapen om hur en studie konstrueras och genomförs på ett vetenskapligt och etiskt förhållningssätt inhämtades genom inläsning av litteratur (Allwood & Erikson, 1999; Frost & Stablein, 1992). I framtagandet av det egenkonstruerade frågeformuläret, PSO-enkäten, utgick arbetet från dessa teorier i syfte att skapa ett så vederhäftigt och vetenskapligt alster som möjligt. Testet KASAM hämtades från A. Antonovskys bok Hälsans mysterium, och på förfrågan sände M. Johnsson över sina egna utprovade skalor för bassjälvkänsla och förvärvad självskala. Till de fyra skalorna lades även ett formulär med frågor angående basdata om individen (se bilaga 1). En mindre pilotstudie utfördes på tre personer med psoriasis för att få en uppfattning om hur materialet uppfattades av de svarande innan ett slutgiltigt beslut togs om vilka frågor och i vilken ordning formulären skulle användas. Tidsåtgången var mellan 20 till 30 minuter. Deltagarna upplevde inte någon fråga som besvärlig att svara på trots ett par frågor mycket känsliga karaktär. En underlättande faktor för att svara även på de mer intima frågorna var den trygghet som anonymiteten gav individen. Ett påpekande som alla tre svarande anförde var bokstävernas storlek vilka rättades till och gjordes större. Frågeformulären skickades tillsammans med ett adresserat och frankerat svarskuvert till ungdomskonsulenten på Psoriasisförbundets kansli, som i sin tur vidarebefordrade enkäterna till medlemmarna. Efter fyra månader och påminnelser till berörda svarande hade endast tre svar inkommit. I den situationen togs beslutet om en utvidgning av åldersintervallet i studien till att omfatta även personer över 30 år.

Vid utökningen av undersökningen kontaktades två behandlingsanläggningar i Skåne, belägna i Malmö och Eslöv, för att få fler deltagare till studien. Personalen på anläggningarna kontaktades för att utröna om ett intresse för ett deltagande fanns. Efter positiv respons från både Malmö och Eslöv delgavs personalen en djupare information om tillvägagångssätt och undersökningens syfte och tillvägagångssätt. Patienterna skulle tillfrågas om de ville delta i undersökningen och informeras om den anonymitet undersökningsformuläret erbjöd. Tillsammans med undersökningen medföljde ett brev som förklarade syftet med studien. I brevet fanns uppgifter om möjlighet att kontakta författarna via telefon om det skulle finnas

oklarheter angående enkäterna. På bägge anläggningarna delade personalen ut enkäterna till patienterna som fyllde i dem på stället eller hemma. De ifyllda enkäterna lades i bifogade kuvert som klistrades igen innan de lämnades till personalen. Enkäterna hämtades sedan på respektive anläggning.

Det bestämdes både med personalen på behandlingsanläggningarna och Psoriasisförbundet att återkoppla undersökningens resultat när det var färdigt. Detta skulle ske i pappersform och eventuellt en muntlig redovisning.

### *Etiskt förhållningssätt*

Redan från början diskuterades det etiska förhållningssättet och detta fanns med under hela processen. Inför projekteringen fanns en diskussion angående anonymitet, frivillighet och samtycke. Även den etiska frågan om vilka åldersgränser som var relevanta och möjliga uppkom.

För att tillmötesgå informanternas rättighet till integritet och trygghet skulle undersökningen vara anonym. Dessutom skulle informanterna ge ett muntligt samtycke och informeras om att undersökning var frivillig. Eftersom det krävs godkännande från föräldrar till barn och ungdomar sattes en lägsta gräns för deltagande i undersökningen, som innebar att informanterna skulle fylla 18 under året.

En central punkt i det etiska förhållningssättet var att kunna ge så mycket information som möjligt till deltagarna så väl som till personalen, vilka skulle distribuera enkäterna till informanterna, utan att informationen skulle påverka undersökningens syfte.

Då informanterna gick på behandling till två separata behandlingsavdelningar och flertalet av de svarande tillhörde Psoriasisförbundet, finns det möjlighet att de kände varandra eller råkade på varandra under sina behandlingsbesök. Detta innebar att konfidentialitet var av största vikt i behandlingen och redovisning av det insamlade materialet. På så sätt undveks identifikation av enskilda personer vilket minimerade risken för igenkännande och utlämnande av personlig information.

## Instrument

### *Känsla av sammanhang (KASAM)*

KASAM är ett globalt självskattningsinstrument som har utformats för att undersöka individens generaliserade upplevelse av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet av sin egen omgivning. Aaron Antonovsky (2007) inbegriper dessa begrepp i ordet ”känsla av sammanhang” (KASAM).

KASAM finns i två olika versioner, en längre version med 29 items och en kortare med 13 items. Svaren placeras in på en sjugradig Likhert skala. I studien användes den kortare varianten med 13 items.

### *Skalor för Bassjälvkänsla och Förvärvad självkänsla*

Maarit Johnson (2003) har utvecklat två skalor för att mäta självkänsla; en skala för bassjälvkänsla och en för förvärvad självkänsla. Båda testen består av 13 påståenden som individen ska gradera på en 5-gradig skala från ”stämmer inte alls” till ”stämmer precis”. Ett visst antal items i varje skala har omvänd poängsättning.

På grund av ett litet antal deltagare delades skalresultaten av bassjälvkänsla respektive förvärvad självkänsla in i två undergrupper beroende på hög eller låg summa, var skala för sig.

### *Psoriasis-enkät (PSO-enkät)*

Inför undersökningen konstruerades ett specifikt frågeformulär angående psoriasis i relation till upplevelsen av skam. Detta eftersom KASAM och skalorna bassjälvkänsla och förvärvad självkänsla inte innehöll dessa specifika aspekter. Frågeformuläret bestod av tre separata delar i vilka försökspersoner gjorde en egen uppskattning av sina svar. Första delen innehöll frågor om individens personuppgifter samt frågor om psoriasisdebut, om egen uppskattad utbredning av psoriasis i procent, om psoriasis utseende, om personen hade artrit, om behandling och om arv. Frågan om egen uppskattad procent av utbredning användes för att bedöma hur deltagarna upplevde sin psoriasis i relation till den faktiska utbredningen. Andra delen innehöll en bild på fram- och baksida av människokroppen där deltagarna skulle markera spridning och utbredning av psoriasis på kroppen. Bedömningen av de utmärkta områdena på bilderna skattades utifrån PASISCORE skalan, en skala som används för att

bestämma graden av sjukdomsstatus. Tredje delen utgjordes av en enkät på 19 frågor som var tänkt att mäta upplevelsen av känslan av inre och yttre skam i relation till psoriasis. Vissa frågor berörde individens upplevelse av andras upplevelse och reaktion på personens psoriasis. Andra frågor inriktades på hur psoriasis påverkar andra områden i livet, som den privata ekonomin, klädval, sexliv och framtiden. Övriga frågor var orienterade mot hur stress påverkar, motivering till behandling och upplevelse av stöd från vården, psoriasisförbundet, familj och vänner (bilaga 1).

De 19 frågorna skulle skattas enligt en femgradig Likertskala, från ”stämmer inte alls” till ”stämmer precis”. I enkäten fanns 13 omvända frågor, vilka poängsattes på motsatt håll. Poäng på varje fråga räknades samman till en total summa. Ett lågt resultat på enkäten skulle visa på en hög skamkänsla och ett högt resultat skulle visa på en lägre känsla av skam, vilket skulle indikera en bättre livskvalitet.

PSO-enkäten var inte standardiserad och saknade en normgrupp. Enkäten var inriktad på psoriasis och upplevelsen av skamkänsla, stress och det sociala stöd individen har. Resultaten från enkäterna jämfördes därefter med de tre testen; KASAM, skalorna bassjälvkänsla och förvärvat självkänsla, för att hitta stöd för enkätens eventuella giltighet.

### *PASISCORE*

Inom psoriasisvården konstruerades ett nytt instrument av dermatologer för att på ett enklare och överskådligare sätt bestämma svårighetsgraden av psoriasis hos en individ. En delfaktor av fyra i PASISCORE bestod i att läkaren bedömde psoriasisens utbredning på kroppen och omräknades i procent. Utifrån individens procentantal placerades patienten in i en sexgradig skala: 1=1-10 % utbredning; 2=10-30 %; 3=30-50%; 4=50-70%; 5=70-90%; 6=90-100%. I syfte att underlätta överskådligheten av kategorierna namngav författarna dem i utifrån utbredning: lätt, medel, mindre svår, svår, mycket svår och extremt svår.

I undersökningen var det enbart den delen i PASISCORE som mätte psoriasis faktiska utbredningar på huvud, bål, övre extremiteter och under extremiteter separat, som användes. Faktorerna i PASISCORE som bedömde rodnad, infiltration och fjällning, tillämpades inte i studien eftersom det hade krävt ett personligt möte med informanten och med dermatolog för en särskild undersökning av huden (bilaga 4).

## Databearbetning

För att kunna bearbeta insamlade data på ett adekvat vetenskapligt sätt, användes följande böcker för statistisk beräkning; Anastasi & Urbina (1997), Hernández, Fernández & Baptista (2000), Kinnear & Gray (2002), Pagano (2001), Vedje & Rydberg (1999) och Shaughnessy, Zechmeister och Zechmeister (2003).

De statistiska beräkningarna gjordes i SPSS och inkluderade beskrivande statistik, korrelationsanalyser, t-test och ANOVA (Aronsson, 1999). Medelvärden för varje individ på de olika testen räknades ut och dessa låg till grund för de statistiska beräkningarna. Testskalorna inre självkänsla och förvärvat självkänsla räknades ut var för sig (Forsman och Johnsson, 1996). Däremot gjordes ingen beräkning med användning av median i syfte att bestämma de fyra olika personlighetstyper som Johnsons (2003) konstruerat utifrån sina undersökningar. Den avgörande orsaken till att den beräkningen inte genomfördes var att antalet deltagare i studien inte var ett tillräckligt stort för att kunna vara tillförlitligt. Däremot jämfördes medelvärden för varje typ av självkänsla med övriga variabler, skalor och delskalor.

Normalfördelning i ett par av undersökningens beroende variabler visade på en stark avvikelse, vilket gjorde att dessa resultat inte var statistiskt trovärdiga men de redovisades trots detta, då de var av vikt och intresse för undersökningen. Variablerna som avvek från normalfördelningen var: utbredning av psoriasis på kroppen enligt PASISCORE-skalan, åldersgrupp och debutåldersgrupp, samt det beroende variabeln sysselsättning. Den senare variabeln var extremt snedfördelad hos deltagarna i undersökningen.

De negativa samband som förekom i undersökningen uppkom vid inmatningen av datauppgifterna. Frågor som deltagarna svarat JA på blev i matrisen numrerade med 1 och frågor som besvarats med NEJ betecknades med nummer 2. Denna omvända numrering innebar att variabeln med kvantitet placerades före variabeln utan kvantitet, vilket ledde till negativa statistiska samband i uträkningarna, men det skadade inte resultaten i slutändan.

## Resultat

Totalt svarade 29 personer på enkäterna, varav tio kvinnor och 19 män i åldrarna 17 till 68 år. Tio av deltagarna var hemmahörande i Eslöv, 16 i Malmö och tre ungdomar kom från

olika orter i Skåne. Alla deltagarna förutom de tre ungdomarna, för vilka det saknades information om eventuell aktiv behandling vid tillfället, gick i behandling för sin psoriasis på anläggningarna i Eslöv och Malmö. I studien utgjordes den dominerande åldersgruppen av de över 30 år, vilket motsvarade 2/3 av deltagarna i studien. Majoriteten av de svarande var uppväxta i en stad. Mer än hälften av männen hade partner och barn, inte nödvändigtvis i kombination med varandra (tabell 1).

**Tabell 1.** *Fördelning av kön i studien efter gruppålder, uppväxt, har partner och har barn.*

		Kvinnor	Män	Total
<b>Gruppålder</b>	<i>t.o.m. 30 år</i>	5	3	8
	<i>fr.o.m. 31 år</i>	5	16	21
<b>Uppväxt</b>	<i>land</i>	3	9	12
	<i>stad</i>	7	10	17
<b>Antal deltagare med partner</b>		5	12	17
<b>Antal deltagare med barn</b>		3	11	14

Ett övervägande antal av de svarande konsumerade alkohol, 22 personer. Mängden alkohol som konsumerades per vecka av deltagarna i studien, låg inom den lägsta intervallen för vad Centralförbundet för alkohol och narkotikaupplysning enligt uppgifter på deras hemsida (<http://www.can.se>) ansåg vara en mindre riskfylld konsumtion för utvecklandet av leverskador. Alkoholkonsumtionen avsågs gälla för medicinskt friska människor. Tobakskonsumtionen var förhållandevis låg, mindre än hälften av deltagarna i studien var rökare (tabell 2). Tre kvinnor och fem män använde sig både av alkohol och av tobak. Två män använde sig av tobak men nyttjade inte alkohol. Bland kvinnorna användes tobak enbart i kombination med alkohol. Endast två av de svarande, båda män, konsumerade betydligt större mängder alkohol och tobak per vecka än vad som kan anses ligga inom en normal förbrukning. I båda fallen kunde specifika faktorer av stress relaterade till arbetssituation urskiljas som en möjlig orsak till den höga konsumtionen.

**Tabell 2.** Användning av tobak och alkohol fördelat mellan könen i studien

		Kvinna	Man	Total
<b>Tobak</b>	<i>Ja</i>	3	7	10
	<i>Nej</i>	7	12	19
<b>Alkohol</b>	<i>Ja</i>	6	16	22
	<i>Nej</i>	4	3	7

I en indelning utifrån högsta avslutade utbildningsnivå av deltagarna i studien, visade det sig vara en jämn fördelning mellan kategorierna. En skillnad mellan könen uppvisades emellertid, procentuellt var det fler kvinnor än män med avslutade högskolestudier. Av deltagarna hade mer en 2/3 någon form av sysselsättning.

**Tabell 3.** Frekvens av slutförd utbildningsnivå och sysselsättning mellan kvinnor och män.

		Kvinnor	Män	Total
<b>Slutförd utbildningsnivå</b>	<i>Grundskola</i>	3	7	10
	<i>Gymnasium</i>	3	6	9
	<i>Högskola</i>	4	6	10
<b>Sysselsättning</b>	<i>Förvärvsarb.</i>	5	15	20
	<i>Studier</i>	2	1	3
	<i>Pensionär</i>	2	0	2
	<i>Sjukbidrag</i>	1	1	2
	<i>Arbetslös</i>	0	1	1

Av de 29 deltagarna svarade 2/3 att deras debutålder för psoriasis inträffade före 31 års ålder. På frågan om psoriasis fanns inom familjen sen tidigare uppgav hälften att så var fallet (tabell 4). Vidare svarade två kvinnor och fem män att de hade artrit eller var under utredning för diagnos om artrit.



**Tabell 4.** *Fördelning mellan kön efter debutålder av psoriasis och ärftlighet.*

		<b>Kvinnor</b>	<b>Män</b>	<b>Total</b>
<b>Gruppindelning av debutålder för psoriasis</b>	<i>Före 30 år</i>	7	13	20
	<i>Efter 30 år</i>	3	6	9
<b>Ärftlighet*</b>		6	9	15

\* Deltagare som uppgav sig ha familjemedlemmar med psoriasis.

I enkäten hade 27 personer markerat på helkroppsbilden var på kroppen deras psoriasis fanns och hur stor ytan av huden som täcks av psoriasis. Graden av utbredning klassificerades i sex olika grupper, från ”lätt” till ”extremt svår” utbredning. I undersökningen fanns inga personer i kategorierna ”mycket svår” och ”extremt svår”. De största kategorierna var ”lätt”, 37,0 %, och ”moderat”, 40,7 % (tabell 5). I bedömningen av synlighet av psoriasis på kroppen hade sju kvinnor och tolv män psoriasisfläckar eller nagelförändringar som inte gick att dölja med kläder. Två informanter lämnade inte in pappret med kroppsfiguren.

**Tabell 5.** *Utbredning av psoriasis på kroppen enligt PASISCORE.*

<b>Utbredningsgrupper</b>	<b>Frekvens</b>	<b>Procent</b>
Lätt	10	37,0
Moderat	11	40,7
Mindre svår	5	18,5
Svår	1	3,7
Total	27	100,0

#### *PSO-enkät*

Enkäten besvarades av alla 29 deltagarna. I ett par enkäter hade enskilda frågor inte besvarats. Möjligt maxresultatet i enkäten är 91 poäng. Hög poäng visar på mindre skamkänsla och indirekt på en bättre livskvalité. Undersökningens högsta resultat, 86 poäng,

uppnåddes av två deltagare och lägsta resultat var 40 poäng, vilket en person fick.

Undersökningens medelvärde var 68,66 poäng med standardavvikelse 12,42.

*Skam.* Av PSO-enkätens 19 frågor behandlar åtta frågor (frågorna 1, 2, 6, 9, 10, 12, 13, 16, 17 och fråga nr. 19) ämnet skam, med stark inriktning på utanförskap. Frågorna 6, 9, 13, 16 och 19 visade på ett svagt samband i jämförelse med testen KASAM, bassjälvkänsla och förvärvat självkänsla, dock utan någon signifikans. PSO-enkätens fråga 11 tog upp om individen upplevde att psoriasis påverkade sexuallivet negativt och visade en stark relation till de övriga skalorna i undersökningen. Frågan berörde både upplevelse av skam och upplevelse av stress.

*Stress.* En annan frågeställning i PSO-enkäten undersökte vilka faktorer som kunde upplevas som stressfyllda av individen. Sådana faktorer var om de svarande ansåg att psoriasis skulle komma att påverka individens framtid och om de ansåg psoriasis påverka sexlivet. En aspekt gällde uppfattningen om vilken inverkan sjukdomen hade på patientens ekonomi. Frågorna 3, 7, 8, 11, 17 och 18 berörde dessa ämnen. Frågorna 7, 11, 17, visade på ett starkt samband med de tre övriga testen, och fråga 18 uppvisade ett starkt samband med variabeln synlighet .

*Socialt stöd.* Hur och om patienter upplevde något stöd från sin omgivning skulle besvaras i PSO-enkäten med frågorna 4, 5, 6, 12, 13, 14, 15 och 19. Av dessa frågor påvisades det enbart enstaka samband i jämförelse med övriga test och variabler. Sambanden var svaga och visade inte heller på någon högre signifikans.

### *KASAM*

KASAM-skalan besvarades av 27 deltagare. Två personer hade inte svarat på den specifika skalan. Högsta poäng i studien var 85 av 91 möjliga och lägsta poäng var 35. Båda resultaten erhöles av vardera en individ av deltagarna. Medelvärdet var 63,70 och standardavvikelsen var 14,04. Den lägsta poängen i delskala meningsfullhet var 3,5 % av de svarande och högsta poäng utgjorde 3,5 %. Vidare i delskalan begriplighet utgjorde lägsta poäng 3,5 % samt högsta poäng motsvarande 6,9 %. Mest förekommande poängtal var 30 som erhöles av fyra deltagare som motsvarar 13,8%. I delskalan hanterbarhet bestod lägsta poängsumman 3,4 % av de svarande och högsta uppnådda poäng erhöles av två svarande, motsvarande 6,9 % (tabell 6).

**Tabell 6.** Deskriptiv statistik av KASAM och KASAM:s delskalor.

	n	Minim.	Maxim.	Summa	Medelvärde	Std.avvikelse
KASAM	27	35,00	85,00	1720,00	63,7037	14,04338
Delskala: meningsfullhet	27	9,00	28,00	555,00	20,5556	5,12410
begriplighet	27	15,00	31,00	647,00	23,9630	5,14768
hanterbarhet	27	10,00	26,00	518,00	19,1852	4,95392
n-värde	27					

*Skalan bassjälvkänsla*

Skalan besvarades av 28 deltagare, och en person fyllde inte i skalan i formuläret. Av de erhållna resultaten utgjorde både lägsta poängen och högsta poängen 3,4 % av de svarande i studiegruppen. Poängtalet 61 var den mest frekventa summan i skalan och utgjorde 10,3% av deltagarnas poängsummor (tabell 7).

*Skalan förvärvad självkänsla*

Liksom skalan bassjälvkänsla besvarades detta formulär av 28 informanter. Det obesvarade formuläret tillhörde en annan individ än det obesvarade i skalan bassjälvkänsla. Både lägsta och högsta erhållna poäng var respektive 3,6 %. Mest förekommande var summorna 48 och 51 vilket tillsammans motsvarade 28,6% av deltagarna (tabell 7).

**Tabell 7.** Deskriptiv statistik av skalorna bassjälvkänsla och förvärvad självkänsla.

	n	Mini.	Maxi.	Summa	Medelvärde	Std.avvikelse
Bassjälvkänsla	28	28,00	65,00	1407,00	50,2500	10,04665
Förvärvad självkänsla	28	38,00	59,00	1355,00	48,3929	5,10874
n-värde	27					

## Samband

### *PSO- enkät, KASAM, skalorna bassjälvkänsla och förvärvad självkänsla*

Vid  $p < .05$  hade PSO-enkäten ett starkt positivt samband med KASAM, samt med KASAM:s delskalor meningsfullhet och hanterbarhet. Även i jämförelsen med delskalan begriplighet var relationen positiv, men inte lika starkt som de två övriga delskalorna i KASAM utan visade på ett medelstarkt samband. PSO-enkäten visade även ett starkt positivt samband med bassjälvkänslaskalan. Däremot var PSO-enkätens samband med skalan för förvärvad självkänsla mycket låg, i princip obefintlig (-.090) (tabell 8).

Förutom den starka relationen med PSO-enkäten fanns även starka samband mellan skalan bassjälvkänsla och skalan KASAM i sin helhet. Även delskalorna meningsfullhet och hanterbarhet visade på ett mycket starkt positivt samband med skalan bassjälvkänsla. I relation med delskalan begriplighet var sambandet starkt positivt (tabell 8).

Endast delskalan meningsfullhet hade ett svagt positivt samspel med skalan förvärvad självkänsla, dock utan någon signifikans (tabell 8). Den enda ytterliga statistiska säkerställda sambandet i fråga om förvärvad självkänsla var en signifikant relation mellan skalan och faktorn synlighet.

**Tabell 8.** *Samband mellan PSO-enkät, KASAM, KASAM:s delskalor, Bassjälvkänsla samt Förvärvad självkänsla, beräknad med Pearson,  $n=29$*

	PSO- enkät	KASAM	KASAM - meningsfullhet	KASAM - begriplighet	KASAM - hanterbarhet	Bassjälv- känsla	Förvärvad självkänsla
PSO-enkät	-	,691(**)	,719(**)	,490(**)	,706(**)	,756(**)	-, 090
KASAM	,691(**)	-	,905(**)	,924(**)	,939(**)	,850(**)	-,020
KASAM – meningsfullhet	,719(**)	,905(**)	-	,727(**)	,775(**)	,812(**)	,232
KASAM – begriplighet	,490(**)	,924(**)	,727(**)	-	,828(**)	,755(**)	-,171
KASAM - hanterbarhet	,706(**)	,939(**)	,775(**)	,828(**)	-	,796(**)	-,119
Bassjälvkänsla	,756(**)	,850(**)	,812(**)	,755(**)	,796(**)	-	-,128
Förvärvad självkänsla	-, 090	-,020	,232	-,171	-,119	-,128	-

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$

### *Övriga variabler*

*Kön.* Samband mellan kön och de övriga variablerna kunde endast påvisas i samband med fråga 18 i PSO-enkäten, vilken behandlar upplevelsen att stress påverkar psoriasis negativt. Sambandet mellan kvinnor och upplevelse av stress som ett negativt inflytande på förekomsten av psoriasis och dess intensitet var svagt positivt med en signifikansnivå på 0,05. Ytterligare en intressant iakttagelse av resultaten var den totala frånvaron av samband mellan kön och utbredning. Emellertid fanns en mycket svag korrelation mellan kön och de fyra testformulärens. I deltestet hanterbarhet fanns det ett något starkare positivt samband.

*Ålder.* Det fanns ett samband i vilket ålder i förhållande till PSO-enkäten visade på en medelstark positiv relation och i förhållande till KASAM var sambandet starkt positivt samt en mycket stark positiv korrelation med skalan bassjälvkänsla. En starkt positiv korrelation påvisades mellan faktorn i relation till kön och fråga nr 1 som handlade om upplevelse av utanförskap och att vara annorlunda.

*Debutålder.* Sambandet mellan debutålder och bassjälvkänsla visade sig vara medelstark positiv. Med t-test förkastades nollhypotesen att det inte skulle finnas någon skillnad i medelvärdena mellan individens debutålder och resultatet på skalan bassjälvkänsla.

*Partner och barn.* I studien påträffades en negativ svag koppling mellan variabeln partner och fråga nr 13 i PSO-enkäten som berörde upplevelse av familjens empati och stöd, samt ett svagt positivt samband mellan partner och alkoholkonsumtion. Variabeln barn i relation till PSO-enkäten och skalan bassjälvkänsla visade på en stark negativ korrelation, (-,661\*\*) respektive (-,670\*\*). Även i jämförelse med KASAM kunde en medelstark negativ relation med variabeln påvisas (-,598\*\*). Fråga nr 1 som handlar om utanförskap har ett mycket starkt negativt samband med variabeln barn (-,707\*\*). Både fråga nr 2, vilken handlade om att visa hud, och fråga 11, som rörde påverkan på sexlivet korrelerar starkt negativt med variabeln, (-,634\*\*) respektive (-,623\*\*). Det visade sig också att finnas en svag positiv korrelation med förvärvad självkänsla, dock utan signifikans.

*Uppväxt.* Variabeln visar en medelstark negativ korrelation med fråga nr 15 som tog upp upplevelsen av stöd av Psoriasisförbundet. Personer som växte upp i staden upplevde ett större stöd än de som tillbringade sin uppväxt på landet.

*Alkohol och tobakskonsumtion.* Variabeln alkohol uppvisade negativ medelstark relation i förhållande till PSO-enkäten (-, 440\*), KASAM (-,519\*\*), samt med KASAM:s tre delskalor; meningsfullhet (-,520\*\*), begriplighet (-,419\*) och hanterbarhet (-,497\*\*). Sambandet mellan variabeln tobak och PSO-enkäten var svagt positivt och i relation till KASAM och skalan bassjälvkänsla mycket svagt positiv.

*Slutförd utbildning och sysselsättning.* Undersökningen gav ett negativt medelstarkt samband mellan utbildningsnivå och arv, dock endast i fall där det fanns en eller flera individer med psoriasis i familjen förutom informanten. Resultatet visade på att individer med psoriasis i familjen slutförde högre utbildning i större utsträckning än individer utan psoriasis i familjen. Hade individen en sysselsättning var också möjligheten stor för att känna meningsfullhet i livet. Korrelationen mellan sysselsättning och delskalan meningsfullhet var negativ medelstark. Sysselsättning i relation till variabeln tobak påvisade ett negativt medelstarkt samband.

*Utbredning, artrit och synlighet.* I studien visades inget som helst samband mellan variabeln utbredning och tobak ( ,000). Det fanns ett medelstarkt negativt samband mellan utbredning och skalan bassjälvkänsla. Ett starkt positivt samband sågs i relationen mellan artrit och fråga 9 i PSO-enkäten. Det resultatet visade på att en individ med artrit var mer benägen att följa ordinerad behandling till punkt och pricka.

Fråga 6 i PSO-enkäten, som tog upp andras inlevelse och empati för individens situation, korrelerar svagt positivt med hur synlig psoriasis var. Däremot fanns ett mycket litet, nästintill obefintligt samband med frågan 17, som handlade om att dölja psoriasis med kläder. Synlighet och fråga 18, om att upplevelse av stress påverkade psoriasis negativt, korrelerade medelstarkt positivt. Skalan förvärvad självkänsla hade ett medelstarkt positivt samband med synlighet av psoriasis.

*Åldersgruppen.* En stark positiv korrelation fanns mellan de två variablerna åldersgrupp och debutålder. Åldersgruppen förhöll sig positivt medelstark i relation till PSO-enkäten och delskalorna meningsfullhet och hanterbarhet från KASAM. Variabeln visade även på ett starkt positivt samband med KASAM och dess delskala begriplighet, och relationen till skalan bassjälvkänslan var mycket starkt positiv.

*Gruppindelning av debutålder.* I en jämförelse mellan debutåldersgrupperna påvisades en svagare positiv signifikant relation med skalan bassjälvkänsla och en medelstark positiv

relation med frågorna 6 och 13 i PSO-enkäten. Frågorna tog upp upplevelsen av andra människors empati och stöd, den förra i förhållande till människor utanför familjen och den senare i relation till familjen.

#### *Resultatbeskrivning av T-test och ANOVA*

I denna studie framkom inga skillnader mellan män och kvinnor i jämförelse mellan de fyra olika testen. De genomförda T-testen hade inte kunnat urskilja några signifikanta skillnader mellan könen. Deltestet hanterbarhet visade dock ett mycket lågt värde ( $\alpha = ,089$ ) vilket låg strax över den kritiska gränsen för signifikans.

I ett t-test mellan PSO-enkäten och variabeln åldersgrupp visade det sig finnas ett mycket starkt signifikansvärde ( $\alpha = ,003$ ). Resultatet innebar en markant skillnad i upplevelse av skam beroende på ålder. Individer i åldersgruppen till och med 30 års ålder upplevde mer skam på grund av sin psoriasis än individer som tillhörde åldersgruppen från 31 år och äldre. Ett liknande resultat visade t-testet i jämförelsen mellan åldersgrupperna och KASAM ( $\alpha = ,000$ ). I gruppen 31 år och äldre hade individerna ett högre resultat på KASAM, vilket kunde tydas som att äldre kunde uppleva ett större sammanhang i sitt liv än yngre individer.

I jämförelsen av medelvärdena mellan skalan bassjälvkänsla och de två åldersgrupperna visade det sig att det fanns en klar signifikans ( $\alpha = ,000$ ) och nollhypotesen att det inte skulle finnas en skillnad mellan grupperna kunde därmed förkastas. Individer som är äldre än 31 hade oftare en bättre bassjälvkänsla än de individer som var 30 år och yngre.

Jämförelsen mellan debutålder och bassjälvkänsla resulterade i att individer som debuterade med sin psoriasis före 30 års ålder hade ett lägre resultat på skalan bassjälvkänsla än individer som debuterade med sin psoriasis efter 31 års ålder ( $\alpha = ,000$ ). Resultatet på t-testet åskådliggjorde ett starkt samband mellan debuten av psoriasis och en negativ inverkan på bassjälvkänslan, i fall där personen var yngre. Däremot verkade inte bassjälvkänsla påverkas negativt om personen debuterade som äldre.

Undersökningen påträffade ett samband mellan variabeln att ha barn eller inte i samtliga skolor förutom förvärvad självkänsla. Mellan barn och skalan förvärvad självkänsla fanns ingen signifikans. Värdet låg strax över den kritiska gränsen ( $\alpha = ,051$ ), vilket möjligen kunde indikera att även förvärvad självkänsla påverkades positivt av variabeln att ha barn.

Variabeln alkohol var en faktor som hade signifikant värde vid t-test med PSO-enkäten och KASAM ( $\alpha = ,017$  respektive  $\alpha = ,006$ ). Resultaten visade att en individ med ett högre resultat på PSO-enkäten och KASAM använde sig av alkohol i jämförelse med de deltagare som hade lägre resultat i dessa skalor.

Använde sig individen av tobak hittades signifikanta resultat i t-testen endast i svar på PSO-enkäten ( $\alpha = ,031$ ). Personer med psoriasis som var rökare, hade ett lägre resultat på PSO-enkäten och upplevde mer skam.

I en uppdelning av studiegruppen i de som hade synlig psoriasis på kroppen och de som inte hade det, visade resultatet från t-testet i jämförelse med gruppernas resultat från skalan förvärvad självkänsla, på en påtaglig skillnad mellan grupperna ( $\alpha = ,037$ ). Det kunde även ses ett samband mellan individer med synlig psoriasis och låga resultat på PSO-enkäten. Dessutom var dessa individer oftare rökare än de som hade höga resultat i samma skala.

I undersökningen fördelades utbredningen av psoriasis hos individen in i sex grupper: lätt, moderat, mindre svår, svår, mycket svår och extremt svår enligt bedömningskalan PASISCORE. Varje deltagare placerades i respektive kategori beroende på hur stor procent av kroppen som var påverkad. Studiegruppen fördelade sig från nivån lätt till svår, men saknade deltagare i kategorierna mycket svår och extremt svår. En jämförelse gjordes mellan medelvärdena från skalan bassjälvkänsla och de fyra kategorierna med hjälp av One-Way ANOVA. Resultaten av denna jämförelse var väldigt fluktuerande. Första nivån, lätt psoriasis, hade ett medelvärde på 56,56 och var det högsta medelvärdet i de fyra grupperna. Slutsatsen blev därmed att de flesta i denna kategori hade en god bassjälvkänsla. Nivån över, moderat, hade ett medelvärde på 48,91 vilket indikerade på lägre resultat överlag bland svaren från skalan bassjälvkänsla. Kategorin mindre svår uppvisade ett medelvärde på 50,20, en höjning av medelvärdet jämfört med den förra nivån. Sista klassen av utbredning, nivån svår, hade bara en svarande med resultat 28,00 tillika medelvärdet, en låg bassjälvkänsla. Det fanns en stark snedfördelning i urvalsunderlaget men signifikansnivån låg på ,024, vilket tydde på att psoriasis utbredning påverkade bassjälvkänslan.

På grund av undersökningens snedfördelning i variabeln sysselsättning, gick det inte att statistisk behandla datauppgifterna. Däremot gjordes en jämförelse mellan gruppernas medelvärden från de fyra skalorna och KASAM:s delskalor. Förvärvsarbetare var en grupp



som hade höga medelvärden över lag. De övriga grupperna i variabeln sysselsättning hade för få individer för att det ska vara möjligt att dra några slutsatser.

## Diskussion

Målet med denna explorativa undersökning har varit att kartlägga psykologiska aspekter hos personer med psoriasis och deras upplevelse av sin situation och den sociala omgivningens inflytande på individens självkänsla. Självkänsla är en del av samspelet i individens självuppfattning och har en inverkan på de tre övriga självbegreppen; självbild, självtillit och självförtroende. Gränserna mellan de olika begreppen är många gånger flytande. Resultaten i undersökningen visar på hur psoriasis kan inverka menligt på individens bassjälvkänsla, eller vice versa.

I analysen tas ett antal faktorer upp som kan ha ett eventuellt samband mellan individer med psoriasis, deras självkänsla och upplevelse av sin sociala omgivning. Faktorer som undersöktes var: kronologisk ålder, debutålder, kön, sociala relationer, sex, förväntningar i framtiden, att ha barn, utbildningsnivå, stöd och empati, konsumtion av alkohol och tobak, utbredning av psoriasis på kroppen och synlighet. Detta leder till frågorna som besvaras i diskussionen: Finns det ett samband mellan psoriasis, självkänsla och individens upplevelse av sin sociala omgivning? Vilka faktorer kan relateras till ett eventuellt samband mellan psoriasis, självkänsla och individens upplevelse av sin sociala omgivning?

I undersökningen har det framkommit att det finns ett starkt samband mellan att ha psoriasis och hur psoriasis kan påverka individens bassjälvkänsla. Att detta samband är mycket starkt visar den starka korrelationen mellan PSO-enkäten och testet med bassjälvkänsla. Med den starka korrelationen kan man se att PSO-enkäten mäter upplevelse av att ha psoriasis och hur det påverkar upplevelse av skam och stöd från omgivningen. Det visar sig att ju äldre individerna är desto högre resultat får de på skalan bassjälvkänsla, vilket kan bero på hur deras liv har utvecklats i takt med ökad erfarenhet genom åren. De flesta yngre deltagarna i undersökningen har lägre resultat på bassjälvkänsla. Enligt Johnson (2003) är inre självkänsla relativt konstant från tidiga år men kan förändras genom olika upplevelser och ingripanden i livet. Individen kan själv aktivt förändra sin bassjälvkänsla med egen reflektion och med hjälp av andra, till exempel genom enskilda stödsamtal eller i grupp med andra psoriater eller professionella yrkesgrupper. Det finns även en stark koppling mellan

individens debutålder av psoriasis och resultaten på skalan bassjälvkänsla. Detta indikerar att bassjälvkänsla vid en tidig debutålder kan påverkas negativt och hållas konstant i individens framtid.

En faktor som har ett positivt inflytande på resultaten i PSO-enkäten och skalorna KASAM och bassjälvkänsla, är att ha barn. Mellan KASAM och bassjälvkänslan finns en stark korrelation vilket bekräftar att barn kan ge ett nytt sammanhang i livet och påverkar positivt. Barn ger kanske större meningsfullhet och begriplighet i livet och förstärker därmed den inre självkänslan. I undersökningen har det inte gått att dra slutsatsen om förhållandet att skaffa barn skulle höja självkänslan hos psoriatiker. Man kan tänka sig att personen med lägre bassjälvkänsla väljer bort möjligheten till barn. Kan sjukdomen ge upphov till funderingar om att inte föra psoriasisarvet vidare? Det har funnits diskussioner bland enskilda medlemmar i förbundet om att inte skaffa barn på grund av barnen kan få psoriasis och utsättas för stigmatisering. Det kan vara möjligt att denna rädsla har uppkommit utifrån den egna upplevelsen av utanförskap och skam. Däremot visade det sig att om individen hade en partner eller i princip saknar betydelse för bassjälvkänslan. Detta kan upplevas som motsägelsefullt i jämförelse med studien som Wahl et al., (1999a och b) har genomfört. I den studien är civilståndet var en faktor som påverkar livskvaliteten, om man menar att en god bassjälvkänsla är likvärdig med en god livskvalitet. Studien påvisar också ett mycket starkt samband mellan upplevelsen av att sexlivet påverkas negativt och skalorna KASAM och bassjälvkänsla relaterad till de två åldersgrupperna. En eventuell slutsats är att ju äldre individen är desto mindre skam och obehag upplever den i sitt sexliv. Nästan samma slutledning kom Gupta och Gupta(1997) fram till i sin studie; att psoriasis har en negativ inverkan på sexlivet. Däremot undersökte Gupta och Gupta inte om kronologisk ålder påverkade upplevelsen.

En förväntning av studien var att bassjälvkänslan skulle vara lägre desto synligare psoriasis individen har. Tvärtemot detta antagande visar resultaten att bassjälvkänslan inte påverkas av graden av synlighet utan det är däremot den förvärvade självkänslan som korrelerar med synlighet av psoriasis: ju mer synlig sjukdomen är ju mer negativ är den förvärvade självkänslan. Ett annat antagande var att det skulle finnas ett samband i relationen mellan inre självkänsla och utbredning av psoriasis på kroppen. Är utbredningen mer omfattande så är bassjälvkänslan också lägre. Dessa båda faktorer, synlighet och utbredning, kan upplevas som urskiljande från gruppen av individen. Att skilja sig från andra och

gruppens kriterier innebär många gånger ett ofrivilligt utanförskap, reellt eller upplevt (Goffman, 1963). Denna upplevelse av utanförskap kan framkalla starka skamkänslor. Skam är en känsla som grundar sig i individens uppfattning av sin sociala omgivning och deras reaktioner, och innebär att individen inte har kontroll över sin situation. Skam är något som läggs på individen utifrån av andra, till skillnad från skuld, som ligger inom individens egen kontroll (Gilbert & Miles, 2002). Individen befinner sig i en situation där den inte kan påverka, vilket även inverkar på upplevelsen av begriplighet och meningsfullhet (Antonovsky, 2007).

KASAM, som sammanfattar faktorerna meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet till känslan av sammanhang i livet, är en variabel som blir starkare med åldern. Under början av en individs livstid varierar personens KASAM för att efter hand ”sätta sig” i personen, enligt Antonovsky (2007). Med erfarenheter och anpassningsstrategier hanterar individen de situationer och trauman som kommer längre fram i livet. Det finns faktorer som kan påverka en persons KASAM och stabilisera den. Likt skalan bassjälvkänsla är KASAM inte ett statiskt tillstånd utan varierar genom livet (Gassne, 2008). Men vid en tidig debut av psoriasis, när individen försöker finna sig själv och utveckla sin bassjälvkänsla, kan anpassningsstrategier och upplevelser av meningsfullhet och sammanhang stanna av i utvecklingen och stagnera för resten av livet, om inte individen senare reflekterar eller omvärderar sin situation. Även Gupta, Gupta och Watteel (1996) jämförde personer med tidig och sen debut, och fann samband mellan debutålder av psoriasis och sensitivare upplevelser av individens sociala omgivning. De anser dock att de som debuterar som äldre har en benägenhet att bry sig mindre om omgivningens reaktioner, vilket skulle påverka giltigheten i deras studie negativt. Resultaten i den aktuella studien visar att det inte finns någon motsättning i deras resultat; flertalet psoriatiker med en tidig debut har en lägre bassjälvkänsla än de med en senare debut.

Trots att kunskapen om att alkohol påverkar psoriasis negativt, genom att bidra till att det bildas större fläckar och att huden fjällar mer, använder många psoriatiker med hög KASAM alkohol. I undersökningen använder flertalet alkohol i mycket liten omfattning. En förklaring till den låga konsumtionen, förutom att psoriatiker verkligen dricker mindre, kan vara att informanterna själva valt att dra ner på alkoholintaget under behandlingsperioden. Det kan även bero på att alkohol används som ett njutningsmedel istället för som ett ångestdämpande preparat; alkohol har en positiv roll i känslan av sammanhang (Antonovsky, 2007). De som förbrukar större mängder alkohol kan ha andra faktorer som kan ha påverkat konsumtionen,

t.ex. stressigt arbete och brist på meningsfulla aktiviteter. Alkohol kan användas som en flykt från en verklighet utan delaktighet, meningsfullhet och sammanhang. Det kan ses som en negativ anpassningsstrategi i hanterbarhet av livssituationen (Antonovsky, 2007).

Bland svaren framkom att det finns samband mellan tobak och hur mycket skam individen upplever. Tobak kan användas för att dämpa den ångest som skammen orsakar. En faktor som minskar tobakskonsumtionen är om individen har en sysselsättning. Om individen har en sysselsättning visar det att individen även har en hög grad av meningsfullhet enligt KASAM och även mindre upplevelse av skam. Någon typ av positiv sysselsättning kan reducera upplevelser och känslor av utanförskap och till en del kompensera och förminska känslan av skam för psoriasis (Antonovsky, 2007). Detta kan vara en orsak till att ingen eller mycket liten konsumtion av tobak förekommer i denna grupp. För de som använder sig av tobak kan den motsatta situationen uppstå; för att dämpa den ångest som skam kan orsaka (Gilbert & Miles, 2002).

De svarande i undersökningen menar att deras psoriasis inte kommer att påverka deras framtid. En intressant frågeställning i det sammanhanget är om individerna inte ser sin sjukdom som funktionsnedsättande och som något som kommer att påverka deras framtid. Eller har de redan stakat ut sin framtid i en mycket detaljerad plan där psoriasis har internaliserats och accepterats i självet (Johnson, 2003). Det kan finnas en skillnad beroende på om individen har en eller flera familjemedlemmar med psoriasis. Det finns stöd för att de som har psoriasis inom familjen sen tidigare även går vidare till högskolestudier i större utsträckning än de personer som inte har några erfarenheter av psoriasis i sin närhet (Antonovsky, 2007). I studien finns det inga belägg för att psoriasis i familjen är den faktiska orsaken till att individen slutför en högre utbildning. Det framkommer inte någonstans att debuten av psoriasis kan vara relaterad till stress under studierna. Men det går inte heller att utesluta en relation mellan dessa faktorer. Högre avslutad utbildning kan vara ett sätt att kompensera en lägre bassjälvkänsla och minska upplevelsen av skam (Johnson, 2003; Gilbert & Miles, 2002). Med denna anpassningsstrategi kan individen skapa en meningsfullhet och en känsla av sammanhang (Antonovsky, 2007).

I sin helhet kan resultaten från studien ändå bekräfta Goffmans (1963) teori om utanförskap och stigmatisering. En människa med psoriasis upplever sig många gånger som annorlunda och har känslor av skam, särskilt om debuten av sjukdomen sker tidigt i livet. Går psoriasis

dessutom att dölja för omgivningen uppkommer en rädsla för att bli avslöjad som en bedragare. Att uppleva sig att inte vara som andra och inte kunna uppfylla gruppens kriterier för gemenskap, oavsett om det är en faktisk realitet eller enbart individens egen upplevelse, kan leda till en låg bassjälvkänsla, känsla av skam och utanförskap. Detta i sin tur leder till att individen inte känner meningsfullhet, inte upplever begriplighet och inte heller har förmåga till hanterbarhet av sin tillvaro. Människan har förlorat sin känsla av sammanhang.

## Metoddiskussion

### *Urval*

I undersökningen var fördelningen mellan könen är ojämn. Eftersom deltagandet i studien var frivilligt kan det ha påverkat fördelningen av ålder och kön i undersökningsgruppen, i vilken männen är klart överrepresenterade: 19 män, vilken motsvarar 65,5%, jämfört med tio kvinnor, vilket motsvarar 34,5% av deltagarna i studien. Könsfördelningen av patienterna vid behandlingsavdelningen i Malmö stämmer överens med fördelningen i undersökningen. Ett undantag är att kvinnor i åldern mellan 30 och 50 inte har svarat på enkäten. Orsaken till denna snedfördelning skulle kunna vara att det inte funnits några kvinnor som går i aktiv behandling under undersökningsperioden. En annan faktor skulle kunna vara att kvinnorna valt att inte svara på enkäten eftersom de gör andra prioriteringar, t.ex. arbete, familj, studier och socialt liv, framför behandling. En tredje faktor som kan ha påverkat är att det var personalen som delade ut enkäterna och det faktum att undersökningen var frivillig.

### *Instrument*

Eftersom det inte finns några specifika mätinstrument för att mäta relationen mellan psoriasis, självkänsla och skam, valde författarna att konstruera ett eget instrument baserat på Maarit Johnsons (2003) självkänsla teori och Paul Gilbert och Jeremy Miles (2002) teori om skam. Detta medför en risk för en bias, på grund av det är ett nytt instrument som inte tidigare har prövats. En väg för att säkra instrumentets pålitlighet var att korrelera instrumentet med sig själv och med KASAM, samt skalorna bassjälvkänsla och förvärvad självkänsla. Angående validitet av PSO-enkäten kan den inte garanteras p.g.a. att standardisering saknas. En mindre pilotstudie har utförts och utifrån den gjordes bedömningen att hela formuläret hade en lagom tidsåtgång trots många items. Det kan inte uteslutas att enkätens omfattning

kan ha en utmattande effekt på resultaten. Angående datainsamling kunde frågor om tobak och alkohol vara mer detaljerade i frågan om konsumtionsnivå. När det gäller bedömning av utbredning enligt PASISCORE är det svårt att få en verklig uppfattning av fläckarnas storlek då det är byggt på självskattningar av deltagarna utifrån deras subjektiva upplevelse av sin psoriasis. Dessutom beaktades inte färg, genomblödning och avfjällning, eftersom patienten inte undersöktes på plats av dermatolog. Däremot jämförs om individernas resultat av den egen uppskattade utbredningen i procent står i proportion med resultat från PASISCORE-skalan.

Det låga sambandet mellan förvärvad självkänsla och PSO-enkäten och de två andra skalorna skulle kunna tyda på att PSO-enkäten är mer inriktad på den inre bassjälvkänslan.

Det låga n-talet i undersökningen bidrar till att förenkla Maarit Johnsons båda skalor på självkänsla. Det gjordes genom att dela på undersökningsgruppen i de två kategorierna låg och hög, istället för de fyra typer Johnson själv har utvecklat och delat in i, från "Glad presterare" för individer med hög inre och yttre självkänsla till "Försakare" som betecknade individer med låg inre och yttre själv känsla. Ett betydligt större n-tal skulle kunna tillåta ett bredare perspektiv på individernas grupperingar av självkänslan och som konsekvens en djupare analys.

Författarna valde den korta versionen av KASAM för att den är mer tillförlitlig. Enligt Antonovsky har KASAM ett deterministiskt förhållningssätt. Efter ungdomsåren så skulle KASAM var konstant resten av livet. Gassne (2008) har genom lång tids studium visat på att KASAM har en mer föränderlig utveckling under tiden. I tolkningen av resultaten har författarna valt att gå på Gassnes (2008) linje p.g.a. hans långtidsstudie. Diskussionen om Antonovskys (2007) deterministiska synsätt har förekommit från början av undersökningen vilken bidragit till valet att utgå ifrån Gassnes förändliga syn på KASAM. Även Gassnes (2008) åsikt att KASAM som helhet är ett bättre instrument än delskalorna var för sig har varit ett skäl till att välja hans ståndpunkt.

#### *Tänkbara faktorer som påverkat*

Det faktum att behandlingsavdelningen i Malmö levde under hot av avveckling kan kanske ha påverkat individernas motivation till vård eller till att besvara enkäterna och till hur enkäterna besvarades. En annan faktor kan vara tiden då undersökningen gjordes hösten 2008. Psoriasis har en tendens till att förvärras under hösten, vilket kan ha påverkat svaren. Med

ökade besvär av psoriasis påverkas även humör och motivation vilket kanske även påverkar benägenheten till att svara på ett formulär.

### *Generaliserbarhet*

Valet av orter, Malmö och Eslöv samt ungdomar som tillhör Psoriasisförbundets Ungdoms sektion i Skåne, gör att det inte går att generalisera varken till andra orter i Sverige eller till hela populationen. Försiktighet att dra slutsatser utifrån studier med låga n-tal, i detta fall 29, måste alltid iakttas. Dessutom är studien inte normalfördelad i undersökningsgruppen eftersom gruppen kvinnor mellan 30 och 50 år inte är representerade. Dock kan det vara rimligt att anta att liknande resultat skulle framkomma i nya studier.

### *Framtida forskning*

Det är ett faktum att det i Sverige finns det väldigt lite forskning, rent av saknas, kring de psykologiska aspekterna att leva med en kronisk systematisk folksjukdom, som psoriasis är. Denna studie öppnar kanske vägen för vidare forskning utifrån de resultat som beskrivits och diskuterats av de funna sambanden mellan de olika psykologiska variablerna i förhållande till sjukdomen.

Studien har ett brett anslag och alla teman har inte varit möjliga att fördjupa sig i. Även de frågor som tagits upp i uppsatsen borde utforskas närmre. Studien visar på ett starkt samband mellan barn och bassjälvkänsla, PSO-enkäten och KASAM, men ger inte svar på om det är höga resultat på skalorna som leder till att individen skaffar barn eller om bassjälvkänslan i sig själv ökas i och med att personen skaffar barn. Även det starka sambandet mellan en negativ påverkan av sexlivet, skam, bassjälvkänsla, kronologisk ålder och debutålder är ett område som borde analyseras djupare. Likaledes är relationen mellan psoriasis i familjen och högre utbildning intressant i perspektivet av vad som påverkar vad. Är det psoriasis i familjen som driver till högre studier eller är det så att psoriasis debuterar på grund av studierna ger upphov till stress som leder till en sjukdomsdebut?

Enligt undersökningen påverkar inte psoriasis framtiden. Innebär det att individen redan har internaliserat sjukdomen i sin framtid eller förnekar deltagarna det faktum att sjukdomen kan påverka framtiden, som en typ av anpassningsstrategi? Hur kan man annars förklara hög utbildningsnivå i relation med att ha psoriasis i familjen?

En grupp kvinnor som inte har nåtts i undersökningen är kvinnor mellan 30 och 50 år. Vad är orsaken till att de inte finns representerade? Kan det ha att göra med prioriteringar t.ex. familj och arbete? Har det andra orsaker? Hur påverkar stress dessa kvinnor?

Undersökningen är utförd på en grupp psoriasispatienter med lätt till svår psoriasis. Det skulle vara värt att utföra en likadan undersökning med ett större antal informanter och ett bredare spektra av utbredningskategorier; från individer med en enda liten fläck till individer med extremt svår utbredning av sjukdomen. En upprepning av denna studie med dessa premisser skulle kunna bekräfta denna studies resultat, men även bredda och fördjupa kunskapen om psykologiska aspekter av psoriasispatienters upplevelse av sig själv och sin sociala omvärld.

Ett möjligt misstag i undersökningen är att vi inte har frågat om deltagarna har utnyttjat någon typ av stödsamtal eller terapi. Inte heller om de har känt ett behov av det. För att komma fram till lämpliga åtgärder angående det psykiska måendet behövs mer omfattande undersökningar och jämförelser.



## Referenser

- Adams, T., Glenn, S., Byatt, K. (2001). The psychosocial adjustment of people with chronic plaque psoriasis. *Clinical Effectiveness in Nursin*, 5, 129-132
- Allwood, C. M. & Erikson, M. G. (Red). (1999). *Vetenskapsteori för psykologi och andra samhällsvetenskaper*. Lund: Studentlitteratur.
- Anastasi, A & Urbina, S. (1997). *Psychological Testing Seventh Edition*, New York: Prentice-Hall, Inc.
- Antonovsky, Aaron. (2007). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur
- Aronsson, Åke., (1999). *SPSS En introduktion till basmodulen*. Lund: Studentlitteratur.
- Centralförbundet för alkohol och narkotikaupplysning. (november, 2005). *Alkohol*. Hämtat 12 augusti 2009, från CAN: <http://www.can.se/sa/node.asp?node=1497>
- Cullberg Weston, M. (2007). *Självkänsla på djupet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Frost, P. & Stablein, R. (Eds.). (1992). *Doing exemplary research*. United States of America: Sage Publications, Inc.
- Forsman, L. & Johnson, M. (1996). Dimensionality and validity of two scales measuring different aspects of self-esteem. *Scandinavian Journal of Psychology*, 37, 1-15.
- Fried, R. H., Friedman, S., Paradis, C., Hatch, M., Lyndield, Y., Ducanson, C. & Shalita, A. (1995). Trivial of terrible? The psychosocial impact of psoriasis. *International Journal of Dermatology*, 34 (2), 101-105.
- Gassne, J. (2008). *Salutogenes, Kasam och Socionomer*, Lund: Mediatryck.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*, Lund:Berlingska Boktryckeriet
- Gilbert, P. & Miles, J.N.V. (2002). *Body Shame; Conceptualisation, Research and Treatment*. Padstow, Cornwall, Storbritannien: TJ International Ltd.
- Ginsburg, I.H. & Link, B.G. (1989). Feelings of stigmatisation in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 20 (1), 53-63.

- Gupta, M.A., Gupta, A.D., Ellis, C.N. & Voorhees, J. (1990). Some psychiatric aspects of psoriasis. *Archives of Dermatology*, 5, 21-32.
- Gupta, M.A., Gupta, A.D., Schork, N.J. & Ellis, C.N. (1994). Depression modulates pruritus perception: A study of pruritus, atopic dermatitis and chronic idiopathic urticaria. *Psychosomatic Medicine*, 56, 36-40.
- Gupta, M.A. & Gupta, A.D. (1995). The psoriasis life stress inventory: A preliminary index of psoriasis related stress. *Acta Dermato-Venereologica*, 75, 240-243.
- Gupta, M. A., Gupta, A. D. & Watteel, G. N. (1996). Early onset (<40 years age) psoriasis is comorbid with greater psychopathology than late onset psoriasis: A study of 137 patients. *Acta Dermato-Venerologica (Stockh)*, 76, 464-466.
- Gupta, M. A. & Gupta, A. D. (1997). Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. *International Journal of Dermatology*, 36, 359-362.
- Hernández, S. R., Fernández, C. C., Baptista, L. P. (2000). *Metodología de la investigación*. [Forskningsmetodik] Mexico: McGraw-Hill.
- Jobling, R. G. (1976). Psoriasis – a preliminary questionnaire study of sufferers' subjective experience. *Clinical and Experimental Dermatology*, 1, 233-236.
- Johnson, M. (2003). *Självkänsla och anpassning*. Lund: Studentlitteratur.
- Kent, G. & Keohane, S. (2001). Social anxiety and disfigurement: The moderating effects of fear of negative evaluation and past experience. *British Journal of clinical psychology*, 40, 23-34.
- Kinnear, P. R. & Gray, C. D. (2002). *SPSS for Windows Made Simple, Release 10*. Padstow, UK: Psychology Press Ltd.
- Klopstad Wahl, A., Gjengedal, E.R., Hanestad, B. (2000). The bodily suffering of living with severe psoriasis: in-depth interviews with 22 hospitalized patients with psoriasis. *Qualitative health research*. 12, 250-261.
- Lerner, M., (1999). *Psykosomatik: kroppens och själens dialog*. Borås: Natur och Kultur.

- Mallbris, L., Akre, O., Granath, F., Yin, L., Linderlöf, B., Ekblom, A., et al. (2004). Increased risk for cardiovascular mortality in psoriasis inpatient but not in outpatients. *European Journal of Dermatology*, 19 (3), 225 – 230.
- Miles, J.N.V. (1999) Citerad i Gilbert och Miles (2002). Psychological aspects of psoriasis. Opublicerad PhD uppsats, Derby University, UK.
- McHenry, P.M. & Dorethy, V.R. (1992). Psoriasis: An audit of patients views on the disease and its treatment. *British Journal of Dermatology*, 127, 13-17.
- Pagano, R.R., (2001). *Understanding Statistics in the Behavioral Sciences*, (6<sup>th</sup> ed.). Belmont, Calif.: Wadsworth/Thomson Learning
- Rorsman, H., Björnberg, A., och Vahlquist, A., (2007). *Dermatologi Venerologi, Upplaga 7:1*. Hungary: Student Litteratur.
- Shaughnessy, J. J., Zechmeister, E. B. & Zechmeister, J. S. (2003). *Research Methods in Psychology, Sixth Edition*. New York: The MacGraw-Hill.
- Ståhle, M. (2009). *Webbföreläsning på världskonferensen 2009*. Hämtat 10 augusti 2009, från Psoriasisförbundet i Sverige: <http://www.psoriasisforbundet.se/press/pressaktiviteter-vid-varldskonferensen-i-stockholm/varldskonferensen/>
- Trujillo, I.A., Díaz, M.A., Torres G.O., Torres, B., Falcón, L. y Pérez, M. (2002). Psoriasis vulgar. Estudio descriptivo de 200 pacientes.[Psoriasis vulgaris. En deskriptiv studie över 200 patienter] *Revista Cubana de Medicina*, 41, 12-15.  
[http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol41\\_1\\_02/med03102.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/med/vol41_1_02/med03102.htm)
- Vedje, O & Rydberg, S. (1999). *Hur man räknar statistik*. Borlänge: Olle Vedje Förlag.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Martínez, A. M., Arbeláez, C. P. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud, emociones negativas y apoyo social en pacientes con psoriasis vulgar. [Livskvalite i relation med hälsa, negativa emotioner och socialt stöd hos patienter med psoriasis vulgaris] *Psicología y Salud*, 18 (001), 17-25.  
<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/291/29118102.pdf>
- Wahl, A., Loge, J H., Wiklund, I., Hanestad, BR. (2000). The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis

compared with general population in norms. *American Academy of Dermatology*, 43, 803-8

Wahl, A., Moum, T., Hanestad, B. R. & Wiklund, I. (1999a). The relationship between demographic and clinical variables and quality of life on patients with psoriasis. *Quality of Life Research*, 8, 319-326.

Wahl, A., Wiklund, I., Hanestad, B. R. & Moum, T. (1999b). Coping and quality of life in patients with psoriasis. *Quality of Life Research*, 8, 427-433.

Wahlgren, C. F., (2004). *Terapikompendium Dermatologi & Venereologi*, (2., Rev. uppl.). Vällingby: Carl-Fredrik Wahlgren.

## Bilagor

### *Bilaga 1. Följebrev och frågeformulär vilka skickades till deltagarna.*

Lund, 22 april 2008

Hej,

vi är två studenter som skriver examensuppsats på psykologprogrammet vid Lunds Universitet. I uppsatsarbetet ska vi genomföra en undersökning, analysera den och skriva en rapport med de slutsatser vi kunnat finna i det insamlade materialet. Vi vill undersöka unga vuxna psoriasispatienters självkänsla och hur de upplever omvärlden. Det vi vill ta reda på är om det finns några samband mellan att ha psoriasis och självkänslan och hur individen uppfattar sin omgivning. Med vårt arbete vill vi öka kunskapen om psoriasis psykologiska effekter på individen.

Det är just till vår undersökning som vi skulle vilja ha din hjälp med att fylla i den här enkäten som vi har skickat ut till dig. Enkäten är helt anonym och uppgifterna i enkäten kommer endast att ses av oss. Det kommer inte finnas några möjligheter att identifiera personer i den färdiga uppsatsen. Vi skulle vara tacksamma om du fyller i enkäten och skickar den i det bifogade och frankerade kuvertet till oss inom en vecka.

Vår förhoppning är att du deltar i vår undersökning och bidrar till bredare och djupare kunskaper om eventuella psykologiska mekanismer som kan finnas hos psoriasispatienter. Tyvärr har vi ingen möjlighet till ekonomisk kompensation, utan hoppas på din vilja att bidra med tjugo minuter till att fylla i enkäten. När uppsatsen är färdig kommer den att finnas tillgänglig på PSO:s behandlingsanläggning, Baskemöllegatan, Malmö. Finns det intresse kan vi även tänka oss att komma och berätta om vårt arbete och vilka resultat det har gett.

Med förhoppning om ett gott samarbete.

Med vänliga hälsningar

Jenny Enriquez

och

Thomas Holmqvist

Psykologstuderande vid Institutionen för psykologi, Lunds Universitet

Har du några frågor, kontakta Thomas på nummer xxxx-xxxxxx eller Jenny på nummer xxxxxxxxx

## Enkät

Var vänligt svara på frågorna och kryssa den alternativ som stämmer på dig.

Kön:        kvinna        man       

Ålder \_\_\_\_\_

Partner    ja            nej       

Har du barn? ja     hur många \_\_\_\_\_ nej       

Var är du uppväxt: stad     på landet       

Använder du alkohol nej     ja     hur mycket i veckan \_\_\_\_\_

Använder du tobak ja     nej     hur mycket i veckan \_\_\_\_\_

Använder du medicin av något slag  i så fall vilka \_\_\_\_\_

---

Högsta avslutade utbildning: grundskola  gymnasium  högskola

Sysselsättning \_\_\_\_\_

Debutålder för psoriasis \_\_\_\_\_

Finns psoriasis i familjen sen tidigare? Ja  Nej

Egen uppskattad utbredning av psoriasis på kroppen (i procent) \_\_\_\_\_

Större sammanhängande fält  eller/och mindre plättar

Har du artrit ja  nej

Har du psoriasis på:

Fingernaglar

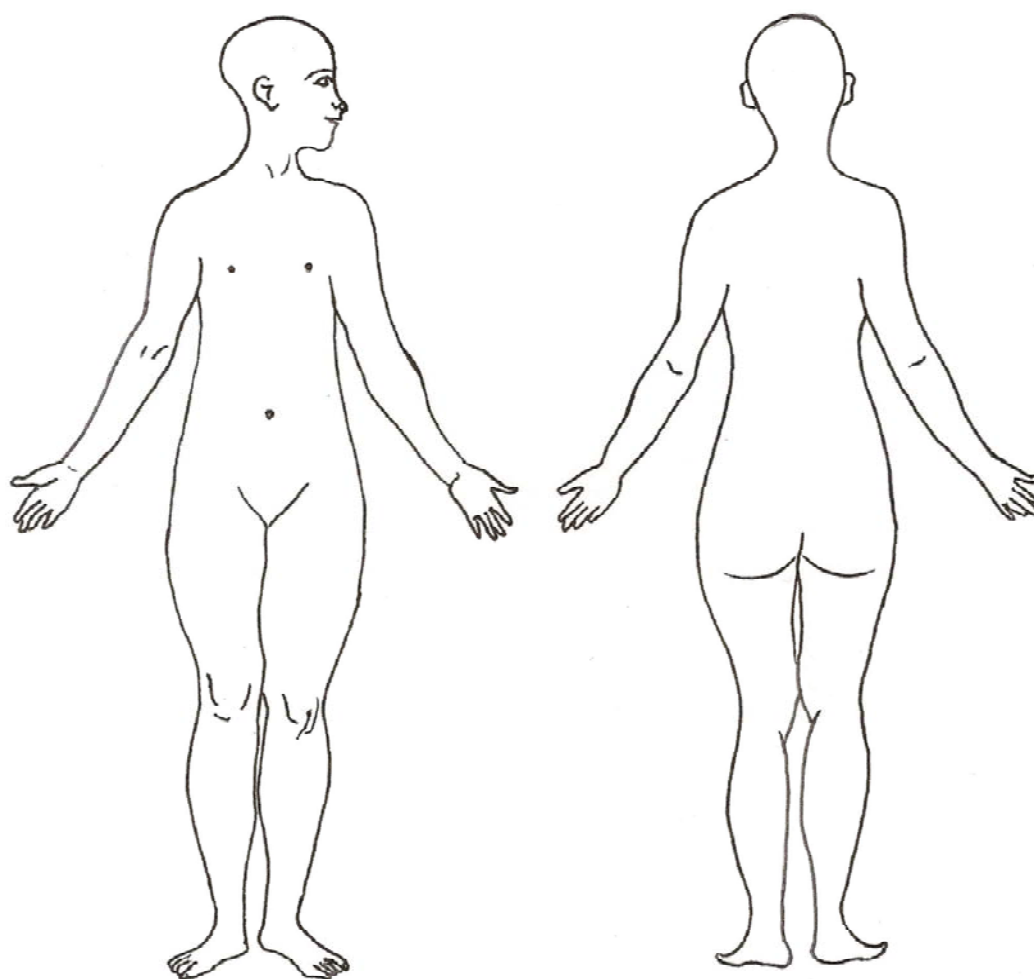
Tånaglar

Bakom öronen

I öronen och hörselgångar

---

Märk ut på teckningen var på kroppen din psoriasis finns:



**Kryssa det alternativ som stämmer bäst:**

	Stämmer inte alls	Stämmer ganska dåligt	Stämmer delvis, delvis inte	Stämmer ganska väl	Stämmer precis
1) Jag kan känna mig utanför och annorlunda jämfört med andra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Det är svårt att delta i fritidsaktiviteter där jag måste visa min hud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Min psoriasis påverkar inte min framtid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Min hudläkare lyssnar inte på mig, och gör mig inte delaktig i behandlingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Jag behandlar mig för min egen skull	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Det känns ibland som människor omkring mig bagatelliserar min situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Min psoriasis påverkar vad jag gör och hur mycket jag presterar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Min psoriasis påverkar min ekonomi till det sämre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Jag följer alltid behandlingarna till punkt och pricka	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Jag behandlar mig för att göra andra nöjda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Jag är rädd för att min psoriasis påverkar mitt sexliv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) På grund av min psoriasis kan jag uppleva det som jobbigt att träffa nya människor innan vi har lärt känna varandra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Min familj har inte alltid förstått min situation, och inte heller alltid kunnat stötta mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) Jag har alltid fått hjälp och förståelse från vården	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) Psoriasisförbundet är en bra och viktig supporter i att hantera min psoriasis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



- 16) Ibland behandlar jag mig inte för jag orkar inte bry mig
- 17) Jag väljer kläder för att dölja min psoriasis
- 18) Ofta när jag är stressad blir min psoriasis sämre
- 19) Mina vänner lyssnar på mig och förstår mig alltid

Markera det alternativ som stämmer in bäst på dig.

Stämmer   Stämmer   Stämmer   Stämmer   Stämmer  
inte   ganska   delvis/   ganska   precis  
alls   dåligt   delvis inte   väl

1) Jag tycker det är viktigt att lyckas väl med något man tagit sig för	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Att vara arbetslös tror jag allvarligt skulle sänka mitt självförtroende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Jag tycker att det är besvärligt att misslyckas med en prestation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Min självkänsla påverkas inte av att jag får bestämma och ha inflytande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Jag har ingen större behov av att andra uppskattar det jag gör	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) När jag har lyckat påverka en vän har det avsevärd stärkt mitt självförtroende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) När jag företar mig något satsar jag till hundra procent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Jag har inga krav på mig själv att det jag gör skall vara perfekt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Att människor tycker om mig stärker min självkänsla en hel del	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Jag har inte särskilt höga krav på mig själv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) Jag gör inte alltid mitt bästa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Det är inte så viktigt för mig hur jag ser ut eller hur andra ser på mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Jag är en ansvarsfull person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Markera det alternativ som stämmer in bäst på dig.

	Stämmer inte alls	Stämmer ganska dåligt	Stämmer delvis/ delvis inte	Stämmer ganska väl	Stämmer precis
1) Jag kan fritt uttrycka vad jag känner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) Jag känner mig positiv och optimistisk om livet i största allmänhet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Jag bekymrar mig sällan för vad andra människor skall tänka om mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Jag är nöjd med att vara just den jag är	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Jag litar inte på mina känslor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Jag känner mig underlägsen en del av mina vänner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Jag känner mig trygg med mig själv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Jag känner mig aldrig underlägsen folk jag känner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Jag tycker ibland att jag är alldeles värdelös	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) Jag känner mig ofta förödmjukad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) När jag vill vara för mig själv har jag lätt att hävda rätten att få vara ifred	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) Jag känner mig avspänd tillsammans med andra människor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) Jag är inte hämmad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Livsfrågeformulär

Här är några frågor som berör skilda områden i livet. Varje fråga har 7 möjliga svar. Var snäll och markera den siffra som bäst passar in på ditt svar. Siffran 1 eller 7 är yttervärden. Om du instämmer i det som står under 1, så ringar du in 1:an; om du instämmer i det som står under 7, så ringa in 7:an. Om du känner annorlunda, ringa in den siffra som bäst överrensstämmer med din känsla. Ge endast ett svar på varje fråga.

**1) Har du en känsla av att du inte riktigt bryr dig om vad som händer runt omkring dig?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

mycket sällan

mycket ofta

eller aldrig

**2) Har det hänt att du blev överraskad av beteendet hos personer som du trodde du kände väl?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

har

har

aldrig hänt

ofta hänt

**3) Har det hänt att människor som du litade på har gjort dig besviken?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

har

har

aldrig hänt

ofta hänt

**4) Hittills har ditt liv:**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

helt saknat

genomgående

mål och mening

haft mål och mening

**5) Känner du dig orättvist behandlad?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

**6) Har du en känsla av att du befinner dig i en obekant situation och inte vet vad du skall göra?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

**7) Är dina dagliga sysslor en källa till:**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

glädje och djup

smärta och

tillfredsställelse

leda

**8) Har du mycket motstridiga känslor och tankar?**

1                      2                      3                      4                      5                      6                      7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

**9) Händer det att du har känslor inom dig som du helst inte vill känna?**

1            2            3            4            5            6            7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

**10) Även en människa med stark självkänsla kan ibland känna sig som en "olycksfågel". Hur ofta har du känt det så?**

1            2            3            4            5            6            7

aldrig

mycket ofta

**11) När något har hänt, har du vanligtvis funnit att:**

1            2            3            4            5            6            7

du över- eller

du såg saken i

undervärderar

dess rätta

dess betydelse

proportion

**12) Hur ofta känner du att det inte är någon mening med de saker du gör i ditt dagliga liv?**

1            2            3            4            5            6            7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

**13) Hur ofta har du känslor som du inte är säker på att du kan kontrollera?**

1            2            3            4            5            6            7

mycket ofta

mycket sällan/ aldrig

Tack för din medverkan.

*Bilaga 2. PSO-enkäts frekvens.*

*PSO-enkät. Frekvens, procent och kumulativ procent*

	Frekvens	Procent	Kumulativ Procent
Värde 40,00	1	3,4	3,4
49,00	1	3,4	6,9
50,00	1	3,4	10,3
51,00	1	3,4	13,8
52,00	1	3,4	17,2
57,00	2	6,9	24,1
60,00	1	3,4	27,6
62,00	1	3,4	31,0
63,00	1	3,4	34,5
66,00	2	6,9	41,4
69,00	1	3,4	44,8
70,00	1	3,4	48,3
73,00	2	6,9	55,2
74,00	1	3,4	58,6
75,00	1	3,4	62,1
76,00	1	3,4	65,5
77,00	1	3,4	69,0
78,00	2	6,9	75,9
79,00	2	6,9	82,8
80,00	1	3,4	86,2
82,00	1	3,4	89,7
83,00	1	3,4	93,1
86,00	2	6,9	100,0
Total	29	100,0	

*Bilaga 3. PSO-enkät statistiska uträkningar.*

*PSO-enkät. Antal svarande, medelvärde, standard avvikelse, lägsta och högsta poäng för hela enkäten samt varje enskild fråga*

	<i>n</i>	M	s	Minimum	Maximum
Pso-enkät i sin helhet	29	68,6552	12,41622	40,00	86,00
Fråga 1*	28	4,1071	1,19689	1,00	5,00
Fråga 2*	29	3,8621	1,43238	1,00	5,00
Fråga 3	29	3,1034	1,58891	1,00	5,00
Fråga 4*	29	4,5862	,90701	2,00	5,00
Fråga 5	29	4,6897	,60376	3,00	5,00
Fråga 6*	29	3,5517	1,45372	1,00	5,00
Fråga 7*	29	3,6207	1,39933	1,00	5,00
Fråga 8*	29	3,6207	1,54489	1,00	5,00
Fråga 9*	29	2,1724	,92848	1,00	4,00
Fråga 10*	29	4,6207	,90292	2,00	5,00
Fråga 11*	29	3,6897	1,39139	1,00	5,00
Fråga 12*	29	3,8621	1,43238	1,00	5,00
Fråga 13*	28	4,4286	,87891	2,00	5,00
Fråga 14	29	3,3793	1,34732	1,00	5,00
Fråga 15	26	4,1538	1,08415	1,00	5,00
Fråga 16	29	2,6552	1,36998	1,00	5,00
Fråga 17*	28	3,9286	1,43833	1,00	5,00
Fråga 18*	29	1,8966	1,11307	1,00	5,00
Fråga 19	29	3,5862	1,11858	1,00	5,00
<i>n</i> - värde	24				

*\* omvänd poängsättning av frågan*

*Bilaga 4. PASISCORE.*

Utbredningen delas upp i 6 steg: 1=1-10% utbredning, 2=10-30%, 3=30-50%, 4=50-70%, 5=70-90%, 6=90-100% utbredning.

<b>Markera (om möjligt) med ring grad av: utbredning</b>	<b>rodnad</b>	<b>infiltration</b>	<b>fjällning</b>
Huvud	0 1 2 3 4 5 6	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Bål	0 1 2 3 4 5 6	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Övre extremiteterna	0 1 2 3 4 5 6	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4
Nedre extremiteter	0 1 2 3 4 5 6	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4

PASI: \_\_\_\_\_

Uträkningen går till så här: Huvud=  $0.1 \times (R+F+I) \times U =$  PASI huvud

Armar=  $0.2 \times (R+F+I) \times U =$  PASI armar

Bål =  $0.3 \times (R+F+I) \times U =$  PASI bål

Ben =  $0.4 \times (R+F+I) \times U =$  PASI ben

Summera PASI - värdena från varje region och du har total PASI - Max är 72