



## **A changed life: the life experiences of patients with psoriasis receiving biological treatment.**

*(Et forandret liv: livserfaringer hos patienter med psoriasis der er i biologisk behandling)*

B. Trettin, S.R. Feldman, F. Andersen, D.B. Danbjørg, H. Agerskov  
British Journal of Dermatology (2020). <https://doi.org/10.1111/bjd.18876>

### **Baggrund**

Psoriasis har negativ indflydelse på livskvalitet og er associeret med en øget forekomst af både depression og angst. Sundhedsprofessionelle ser ikke altid psoriasis, som den komplekse og langvarige sygdom det er. Behandlingen af psoriasis og den helbredsrelaterede livskvalitet er forbedret væsentligt med introduktion af biologisk medicin. Men det er ikke tidligere beskrevet, hvordan dette opleves af patienterne.

### **Formål**

Formålet var at undersøge, hvordan hverdagslivet opleves af patienter med psoriasis, der er i biologisk behandling, og derved generere en forståelse for deres behov og forbedre kvaliteten af plejen der tilbydes patienterne.

### **Metode**

En narrativ kvalitativ tilgang blev anvendt og data blev analyseret i overensstemmelse med Ricoeur's fortolkningsteori. Data bestod af 48 timers deltager observation i konsultationer med patienter og 15 semistrukturerede interviews med patienter. Data blev transskriberet ordret.

### **Fund**

At leve med psoriasis betød for patienterne, at de ikke levede deres liv fuldt ud, smerter, sår, kløe og blusser i huden havde konsekvenser særligt for deres sociale liv. Desuden kæmpede de med bivirkninger til f.eks. Methotraxat, der gjorde det umuligt at leve det liv, de ønskede. Dette blev opfattet som prisen, de måtte betale for selv en mindre effekt. At modtage biologisk behandling blev beskrevet som et vendepunkt i forhold til fysisk, psykologisk og følelsesmæssig velvære. Processen inden opstart af biologisk behandling blev beskrevet som en kamp, med bivirkninger og svingende effekt af andre behandlinger. Det var stressende og havde en betydelig negativ indflydelse på det fysiske, psykologiske og følelsesmæssige niveau.

På biologisk behandling oplevede patienterne, at deres psoriasis forsvandt og de oplevede hermed en ny frihed, kontrol over deres forandrede liv og nye muligheder, hvilket for nogle kunne være overvældende. De psykologiske konsekvenser af psoriasis, såsom isolation og social tilbagetrækning syntes for nogle at forblive en del patienternes identitet og selvbillede.

Bekymring for seponering af den biologiske behandling og frygt for aftagende effekt resulterede i usikkerhed og negative forventninger til fremtiden. Patienterne var tilbageholdende med at indlede

diskussioner om disse bekymringer med sundhedspersonalet, når de udtrykte disse bekymringer, blev de ikke altid mødt.

### **Konklusion**

Det kan være vigtigt for patienterne at få støtte og hjælp, når de overgår til biologisk behandling i forhold til deres sygdomsopfattelse, selvbillede og nye muligheder i livet uden psoriasis.

Frygten for at behandlingen stoppes er for mange et tilbagevendende problem og bør adresseres af de sundhedsprofessionelle. Man skal ikke forvente at patienterne selv bringer denne bekymring op.

### **Implikationer for praksis**

Sundhedsprofessionelle bør gå i dialog med patienterne om deres bekymringer, der kunne tilbydes udvidet sygeplejekonsultationer i forbindelse med oplæringsforløbet og overgangen til livet på biologisk behandling. Fundene afspejler at en patientcentreret tilgang hvor både usikkerhed og frygt imødekommes og afhjælpes er vigtig. Samtidig kunne det give mening fremadrettet at indtænke systematiske screeningsværktøjer, der synliggør problemet hos de patienter, hvor der er et behov. Det er vigtigt, at sundhedsprofessionelle er opmærksomme på disse problemstillinger også hos meget velbehandlede psoriasis patienter.

Retningslinjerne fra medicinerådet ændres hyppigt og fortolkes forskelligt, hvilket giver usikkerhed og reelle bekymringer både hos sundhedspersonale og patienterne. Derfor bør de nok diskuteres, når der kommer ændringer, så der er en fælles holdning hos sundhedspersonalet også på tværs af regionerne i Danmark. Det er vigtigt, at patienterne bliver informeret ordentligt om den fremtidige behandlingsplan og muligheder.

Udarbejdet af Jane Thinggaard Knudsen Klinisk sygeplejespecialist Hudafdeling I og AC OUH.