



## Unge perspektiver på livet med psoriasis. En fortolkende beskrivelse af de unges behov for støtte til at håndtere sygdommen

**Baggrund.** Unge med psoriasis har særlige udfordringer, når de skal balancere ungdomsliv med en kompleks sygdom, der fortrinsvis rammer et socialt betydningsfuldt organ – huden. Psoriasis debuterer eller forværres ofte i ungdomsårene. De unge er sårbare for kumulering af sygdomsbyrde gennem livsforløbet. Hvor godt de håndterer udfordringerne har betydning for sundhed ind i voksenlivet. Det er derfor en kerneopgave at støtte de unges udvikling af kompetencer, der hjælper dem med at håndtere de udfordringer sygdommen medfører.

Det fordrer opmærksomhed på deres fysiske, psykiske, sociale og kognitive udvikling med særlig støtte til udvikling af autonomi og inkorporering af sygdom i identitet og kropsbillede. Det er en årelang proces, hvor de unge gradvist udvikler viden, holdninger og handlekompetence i forhold til sygdommen.

**Formål.** 1) At få dybere indsigt i unges perspektiver på livet med psoriasis. 2) At diskutere deres behov for støtte til at håndtere sygdommens udfordringer. 3) På sigt at bidrage til ungevenlige sundhedsydelse i dermatologisk praksis.

**Metode.** Vores Interpretive Description-studie var godkendt af Datatilsynet og blev gennemført i overensstemmelse med gældende etiske principper. Deltagerne blev rekrutteret fra et universitetshospital og hudlægepraksis. 25 unge (17 kvinder og 8 mænd) i alderen 15 til 24 år deltog. De havde mindst 1 års erfaring med psoriasis, var dansktalende og havde lyst til at enten at deltage i fokusgruppediskussioner (21 deltagere) eller individuelle interviews (4 deltagere). Fokusgrupper som metode er velegnet til unge, når det lykkes at skabe et trygt miljø og begrænset aldersforskel i grupperne. Gruppeinteraktion muliggør tilkendegivelser, det ellers ikke er muligt for forskeren at få indblik i. De individuelle interviews bidrog til at uddybe forståelsen genereret i fokusgrupperne. Analysen var induktiv og konstant sammenlignende med generering af temaer, der slutteligt blev præsenteret som en sammenhængende fortolkning af de unges tidsrejse fra de første oplevelser med psoriasis gennem et ensomt behandlingsforløb frem mod at komme overens med sygdommen.

**Resultater.** Udsnit af de unges tidsrejse præsenteres i det følgende.

### Der er altid "en første gang"

De unge med barndomspsoriasis huskede det ikke som væsentligt dengang. Det ændrede sig med oplevelsen af det første omfattende udbrud i ungdomsperioden, hvilket de oplevede de som "den første gang". I lighed med de unge med sygdomsdebut i ungdomsperioden oplevede de, at det var skræmmende, og at deres liv var ødelagt. Psoriasis fik deres krop til at se fremmed ud; anderledes end deres jævnaldrende. Selv for de unge med familiehistorik var det skræmmende, da de ikke nødvendigvis havde set psoriasis hud før.

### Helt alene med sygdommen

Ensomhed var en altoverskyggende følelse i tiden herefter. "Du føler dig totalt alene – det er sådan en følelse af, at man er den eneste person i hele verden." (Mand, gruppe A). De unge forestillede sig, at ingen nogensinde ville kunne lide dem, og følte, at de var overladt til at håndtere situationen helt alene. Mødet med sundhedsvæsenet forstærkede den oplevelse og blev beskrevet som et ensomt behandlingsforløb. Ingen af deltagerne havde mødt andre unge med psoriasis i sundhedsvæsenet. De mødte i stedet skiftende sundhedspersoner, der betød varierende eller modstridende information, og oplevelse af tilfældige behandlingstilbud. De havde brug for at opbygge tillidsfulde relationer, så de kunne tro på, at nogen ville hjælpe dem. De ønskede fokus på deres person og ikke kun på sygdom.

### **Forskellig fra de normale**

For alle var den største byrde, at psoriasis ”hænger som en skygge over din selvtillid” (M gruppe C). Selvtillid var forbundet med udseende, og psoriasis påvirkede den æstetiske dimension af deres identitet. Udseendet betød alt for dem i den periode, og psoriasis forstyrrede deres kropsbillede. At være normal blev betragtet som det samme som perfekt – og fordi de havde psoriasis, kunne de ikke håbe på at blive normale. Mange ville ikke igangsætte en aktivitet, før de havde forberedt passende skjule mekanismer. Havde de ikke styrke til det, afstod de hellere fra aktiviteten.

### **Man taler simpelthen ikke om det**

En væsentlig skjulemekanisme var, at de unge på den ene side helst ikke talte åbent om psoriasis – ingen ville kunne forstå deres situation. På den anden side oplevede de, at omgivelserne konstant krævede oplysning om smitterisiko. Det betød, at sygdommen sjældent fik lov til at glide i baggrunden. De havde behov for et sprog, så de kunne forklare psoriasis for andre mennesker. Som supplerende strategi brugte de alternative ord som ”eksem”, der bedre tillod dem at opretholde en grad af normalitet. De brød sig ikke om at sige selve ordet. At deltage i gruppesamtalerne bidrog til en følelse af at høre til. Dette fællesskab så ud til at hjælpe især de yngste med at udtrykke sig i et trygt rum med ”dem som forstod”.

### **En lang vej hen mod at blive mig med psoriasis**

Det var svært at acceptere psoriasis på deres krop og i deres sociale liv. Ingen havde positive associationer i forhold til sygdommen – de syntes alle, at den var skrækkelig. Selv efter mange år med sygdommen tænkte de sommetider ”gå nu væk, gå nu væk”. At komme overens med sygdommen var op ad bakke. Det handlede om at opnå personlig viden om sygdom, krop, behandlingsmuligheder og håndtering af sociale situationer. Når de kunne sige ”jeg er mig nu ... ligegyldigt hvordan man ser ud, så kan man være ok indei” (M, gruppe A), var de på vej til at konstruere en identitet baseret på personlige kvaliteter.

**Implikationer – hvad kan vi lære af studiet for klinisk praksis.** Uanset tidspunkt for klinisk diagnose eller familiehistorik er der behov for særlig opmærksomhed mod dem, der har psoriasis i ungdomsårene. Denne periode er et afgørende vindue for de sundhedsprofessionelle til at støtte de unges udvikling af kompetencer til sygdomsforståelse og -håndtering.

Hvis unge føler sig alene i behandlingsforløbet, ikke føler sig set eller hørt, er det en medvirkende årsag til at afbryde kontakten med de sundhedsprofessionelle i kortere eller længere tid. Det må vække bekymring af flere årsager: de unge udsættes for unødvendig lidelse, forsinket behandling kan forværre symptomer og risiko for følgesygdom, og endelig at positive relationer til sundhedsprofessionelle og veltilrettelagte forløb har vist sig at forbedre unges håndtering af sygdom samt deres livskvalitet.

På trods af de særlige problemstillinger for unge med psoriasis er der mange ligheder med unge med kronisk sygdom generelt. Unge med psoriasis har, som andre unge med kronisk sygdom, behov for, at vi i sundhedsvæsenet møder dem på en personlig, forstående, åben, opmuntrende og kompetent måde. Vi skal støtte de unges personlig fortælling, der giver mening til sygdommen, både individuelt og i grupper.

**Konklusion.** Håndtering af psoriasis er en udfordring, de unge i en eller anden udtrækning stilles overfor hver dag. De har behov for støtte til at forstå, hvad der sker med dem, og håndtere sociale og kommunikative udfordringer. Det fordrer, at sundhedsprofessionelle påtager sig nye roller og udvikler nye konsultationsformer rettet mod de unges menneskers aktuelle udfordringer.