



## Forældres perspektiv på psoriasis har indvirkning på unges liv med sygdommen. Et kvalitativt studie og fortolkende beskrivelse.

Gitte Susanne Rasmussen, Knud Kragballe, Helle Terkildsen Maindal & Kirsten Lomborg:  
Caring for young people with moderate to severe psoriasis: an interpretive description of parental perspectives. Journal of Dermatological Treatment 2019  
<https://doi.org/10.1080/09546634.2019.1590523>

### Baggrund

Psoriasis er en almindelig hudsygdom, med tendens til debut eller forværring i ungdomsårene. Unges sårbarhed overfor kumuleret indvirkning af psoriasis på livsforløbet er anerkendt. De unges udvikling af self-management kompetencer (evne til at håndtere både fysiske, psykiske og sociale implikationer af sygdom) skal forstås som en aktiv dynamisk proces, hvor de unge gradvist udvikler viden, holdninger og adfærd. Det kan være en udfordring for forældre til kronisk syge unge at balancere mellem passende behandling og de unges behov for at være som andre unge. Forældres opfattelse af sygdom, deres følelser og holdninger hertil spiller en stor rolle for de unges udvikling af kompetencer til at håndtere sygdom - kompetencer der følger dem ind i voksenlivet. Endvidere har positive relationer til de sundhedsprofessionelle betydninger for både forældres og unges tilknytning til sundhedsvæsenet.

### Formål

Formålet med studiet var at få dybere forståelse for forældres perspektiv på deres børns liv med psoriasis, med det overordnede mål at forbedre sundhedsfaglige tilbud, der støtter unges udvikling af kompetencer til at håndtere psoriasis gennem ungdomsårene

### Metode

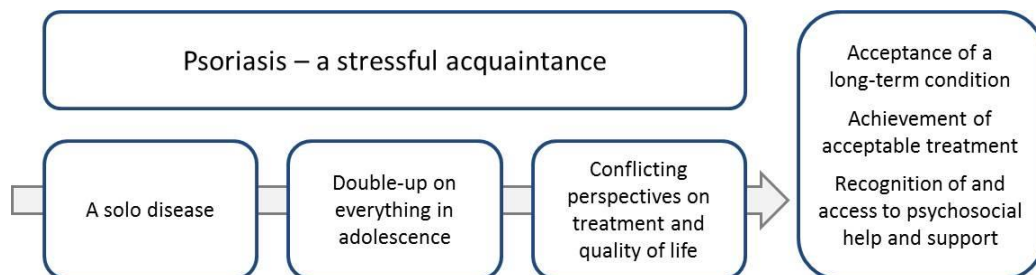
I studiet blev der i overensstemmelse med Interpretive Description metodologi anvendt fokusgruppet Diskussioner, og individuelle interviews til at konstruere data. Otte forældre blev inkluderet (1 far og 7 mødre) til unge med moderat til svær psoriasis. Spørgeguiden blev udviklet på baggrund af unges oplevelser i et tidligere studie og relevant litteratur. Guiden blev undervejs tilpasset individuelle interviews. Fokus var på deltagerens perspektiv på psoriasis, udfordringer i hverdagen, håndtering af den psykosociale byrde og hjælp og støtte fra de sundhedsprofessionelle. Analysen var induktiv og inspireret af en konstant sammenlignende tilgang.

Studiet er godkendt af Datatilsynet og blev udført i overensstemmelse med Helsinki deklARATIONEN. I henhold til dansk lovgivning skal kvalitativ forskning ikke godkendes af etisk komite.

### Resultater

Overordnet fandt forældrene, at de unges psoriasis til tider var et stressfyldt bekendtskab. Graden af belastning afhang af alder ved sygdoms debut, sværhedsgrad, deres egen opfattelse af psoriasis og endelig relationen til de sundhedsprofessionelle. At være forælder til en ung med psoriasis blev oplevet som var en årelang læringsproces frem mod accept af at ens barn er sygt, finde frem til en acceptabel behandling og anerkendelse af de unges behov for - og adgang til psykosocial støtte. Denne fortolkning er baseret på analysens tre hovedtemaer, der viste sig som særlige udfordringer for deltagerne i studiet.

1) Psoriasis er en solosygdom, 2) Dobbelt op på alting i ungdomsperioden, 3) Konfliktende perspektiver på behandling og livskvalitet



Figur 2. An ongoing learning process for the parents

### Psoriasis – en solosygdom

Initialt havde deltagerne opfattet psoriasis som en fysisk og behandlingsmæssig byrde. Søgen efter diagnose og blev beskrevet som en belastende periode. Det kunne tage mange år at få tiltro til, at de som forældre kunne hjælpe deres barn med at få den bedst mulige behandling og hjælpe den unge. En far beskrev psoriasis som en "solosygdom" hvilket afspejler deltagernes erfaring med, at en behandling ikke virker på alle. I de første år var de konstant på jagt efter en behandling, der virkede for deres barn. At finde en mening med psoriasis og gradvist erkende langtidsperspektivet var en tung tilbagevendende proces – det kunne tage år.

### Dobbelt op på alting i ungdomsperioden

Deltagerne beskrev det som en gradvis erkendelse, at deres unge bar på en stor psykosocial byrde. Det var uventet for dem, selv for de med psoriasis. Det gjorde ondt at se sit barn lige få elevatorblikket, at se andre mennesker trække sig væk. At opleve det kunne afholde deres unge fra at leve livet fuldt ud med det andet køn, at se deres barns seksuelle udvikling og håb for fremtiden blive ramt. Det var sorgfuldt at se sit barn fokusere så meget på sygdom, at der ikke var tid tilbage til venner eller social aktivitet.

### Konfliktende perspektiver på behandling og livskvalitet

Deltagerne havde oplevet, at beslutninger om behandlingstilbud var komplekse og konfliktfyldte. Nogle havde forsøgt at holde deres børn helt ude af behandling. En begrundelse herfor var mangel på engagement fra de sundhedsprofessionelle. Eller deltagernes egne oplevelser af med svigtende behandling eller bivirkninger. For nogle deltagere kunne det handle om at tone sygdom og dens implikationer ned for at normalisere deres barns liv og opretholde en positiv tilgang til livet.

De fremhævede det som deres og sundhedsvæsenets vigtigste opgave at hjælpe de unge igennem ungdomsperiode som "hele mennesker", men erkendte også, at der var konfliktende perspektiver mellem dem selv og de unge. Det betød dilemmafyldte overvejelser over enten at følge egen overbevisning om at undgå bivirkninger – eller give efter for de unges krav om behandling og bedre livskvalitet. Det var først, når den unge direkte konfronterede dem med kravet om bedre livskvalitet – eller selv valgte at få en behandling, som forældrene ikke havde turdet vælge, at nogle forældre for alvor indså den psykiske og sociale belastning i deres unges liv.

## Diskussionsafsnittet

I diskussionsafsnittet sammenlignes resultaterne med studier inden for atopisk eksem, der ligeledes viser at de sundhedsprofessionelle kan have en tendens til at undervurdere forældres oplevelse af sygdomsbyrde. Hvis forælder ikke føler sig set, hørt og forstået af de sundhedsprofessionelle kan det have den konsekvens at forælder søger information andre steder og i yderste konsekvens opgiver kontakten til sundhedsvæsenet. Det er problematisk set i lyset af at det er forældrene, der i første omgang mediere sundhedsviden til deres unge. Studier har vist at dårlig kommunikation mellem forældre og sundhedsprofessionelle påvirke de unges udvikling af self-management kompetencer.

Endvidere diskuteres det, at forældre aktive medvirkning i beslutninger om støtte og behandling er essentielt. Vi må som sundhedsprofessionelle have forståelse for, at forældres beslutning om behandling skal ses i et bio-psykosocialt perspektiv, hvor beslutning om behandling påvirkes af faktorer som: deres egen opfattelse af de unges behov for behandling, deres behov information, relationen til de sundhedsprofessionelle, venner, familie og netværker mening, deres egne følelser omkring sygdom og behandling, og ikke mindst deres oplevelse af nødvendighed af behandling set i forhold til både aktuel og fremtidig sygdom .

Endelig diskuteres forældres og unges forskellige opfattelse af sygdomsbyrde med baggrund i litteratur om fælles beslutningstagning. Litteraturen viser at inddragelse af de unge i beslutning, på et tidligt tidspunkt allerede fra 12 års alderen bidrager til bedre forståelse mellem forælder og unge og de unges behov for behandling.

## Styrker og svagheder ved studiet

Styrken i studiet ligger i en velbeskrevet kvalitativ metodologi der er anvendt til at undersøge et felt, der ikke før er undersøgt i Danmark. Antallet af deltager behøver ikke i sig selv være en svaghed, men kønsfordelingen kan være en svaghed idet fundene overordnet afrapporter mødres perspektiv. Der indgår således ikke betragtninger over forskellige forælderroller og familiedynamikker

## Konklusion

For forældre kan det være en årelang proces at lære om og forstå psoriasis som en kompleks sygdom. Forældres opfattelse af sygdom og behandling kan have stor indflydelse på de unges udvikling af self-management kompetencer og oplevelse af velvære. Forældrene oplevede sig ofte alene i behandlingsforløbet, hvilket var relateret til, at de ikke havde følt sig forstået eller inddraget af de sundhedsprofessionelle.

## Implikationer for praksis

Der er behov for at udvikle kommunikationsplatforme, der faciliterer kommunikation mellem de unge, forældrene og de sundhedsprofessionelle, med særlig fokus på at:

- Afdække sygdoms og behandlings opfattelse.
- Inddrage både de unge og deres forældre i fælles beslutningstagning.
- Forældre bør regelmæssigt tilbydes samtaler om, hvordan de bedst kan støtte deres unge i at håndtere en sygdom som psoriasis i transition fra barn til voksen.