

FÖRETAGSEKONOMISKA INSTITUTIONEN

FE rapport 2002-386

**Leva med psoriasis –
att lära känna och förhålla sig till det främmande**

Ann-Christine Frandsen



Handelshögskolan
VID GÖTEBORGS UNIVERSITET

Leva med psoriasis – att lära känna och förhålla sig till det främmande

Abstract: Denna undersökning handlar om livet med psoriasis. Den bygger på fyra intervjuer med individer med diagnosen psoriasis. Tolkningsarbetet är baserat på idéer hämtade från Grounded theory (1967). Resultatet visar att det handlar om en grundläggande social process – att lära känna och förhålla sig till det främmande. Rapportens huvudsakliga bidrag är att beskriva denna sociala process. Undersökningen ingår som en fördjupningsdel i en större rapport om PSO, en enhet som behandlar psoriasis vid Sahlgrenska sjukhuset. Syftet med undersökningen är flera: att återrapportera intervjuresultatet för PSO, att ge insikter om villkoren för individer med psoriasis och i förlängningen bidra till en diskussion kring de villkor detta ställer på vården och dess ekonomi. Rapporten är ett bakgrundsmaterial för min doktorsavhandling om redovisningens praktik och de processer som denna praktik ingår i. Den som får psoriasis ställs inför något främmande. Att lära känna och förhålla sig detta fenomen kan beskrivas som en process. De element som får processen att röra sig i en viss riktning är: *medvetandets laboratorium, tankefigurer* och *handlingsalternativ*. Om hudens förändringar, om än ovälkomna, till en viss grad kan accepteras ökar handlingsalternativen. Energi som tidigare har gått åt för att återskapa bilden om psoriasis som det icke friska, ger utrymme för andra tankar och handlingar. En viss acceptans kan ge individen med psoriasis helt andra möjligheter att leva sitt liv. Jag har också pekat på några övriga aspekter om hur det är att leva med psoriasis exempelvis en del utgifterna som individen har i samband med läkarbesök, medicin och transporter.

Keywords: Vårdens villkor, ekonomi, psoriasis, tid, djupintervjuer, Basic Social Process.

JEL-code: M10

Handelshögskolan vid Göteborgs universitet

Företagsekonomiska institutionen

Box 610, 405 30 Göteborg

Ann-Christine Frandsen, tel. +46-31-773 5449, e-post: ann-christine.frandsen@handels.gu.se

1. SAMMANFATTNING	1
2. INLEDNING	2
2.1. Bakgrund	2
2.2. Syfte.....	2
2.3. Det praktiska	2
2.3.1. Planering av frågor och intervjun	3
2.3.2. Vem skall vi fråga?.....	3
2.4. Teoretiska utgångspunkter och analysens genomförande.....	4
2.5. Rapportens disposition	8
3. LIVET MED PSORIASIS	9
3.1 Inledning	9
3.2. Leva med Psoriasis –att lära känna och förhålla sig till det främmande	10
3.2.1. Medvetandets laboratorium - att hitta mönster	11
3.2.2. Tankefigurer	16
3.2.3. Handlingsrepertoar.....	23
3.2.4. En "Basic Social Process".....	26
4. EKONOMI - NÅGRA ASPEKTER AV ATT LEVA MED PSORIASIS	32
4.1. Behandling	32
4.2. Att bo.....	33
4.3. Transporter.....	34
4.4. Arbetet	34
4.5. Sjukskrivningar.....	35
4.6. Läkemedel & läkarbesök.....	35
4.7. Städning	38
4.8. Övrigt.....	38
4.9. Sammanfattningsvis.....	38
5. AVSLUTNING	39
5.1. En plats för att hantera det främmande över en livstid.....	39
5.2. Tillgänglighet.....	39
5.3. Ekonomi.....	40
5.4. Fortsättningen	40

1. Sammanfattning

Att leva med psoriasis - En fråga om att lära känna och förhålla sig till det främmande

Denna undersökning handlar om livet med psoriasis. Den bygger på fyra intervjuer med individer med diagnosen psoriasis. Tolkningsarbetet är baserat på idéer hämtade från Grounded Theory (1967). Resultatet visar att det handlar om en grundläggande social process– att lära känna och förhålla sig till det främmande. Rapportens huvudsakliga bidrag är att beskriva denna sociala process. Undersökningen ingår som en fördjupningsdel i en större rapport om PSO, en enhet inom sjukvården som behandlar psoriasis vid Sahlgrenska sjukhuset. Syftet med studien är flera; som en rapport till PSO, att resultatet kan ge insikter om villkoren för individer med psoriasis och i förlängningen till en diskussionen kring de villkor det ställer på vården och dess ekonomi. Undersökningen är bakgrundsmaterial för min doktorsavhandling om redovisningens praktik och de processer som denna praktik ingår i.

Den som får psoriasis ställs inför något främmande. Att lära känna och förhålla sig detta fenomen kan beskrivas som en process. De element som får processen att röra sig i en viss riktning är : *medvetandets laboratorium, tankefigurer* och *handlingsalternativ*. Om hudens förändringar, om än ovälkomna, till en viss grad kan accepteras ökar handlingsalternativen. Den energi som tidigare har gått åt för att återskapa bilden om psoriasis som det icke friska, ger utrymme för andra tankar och handlingar. En viss acceptans kan ge individen med psoriasis helt andra möjligheter att leva sitt liv.

Jag pekar också på några övriga aspekter av hur det är att leva med psoriasis, exempelvis utgifter som individen har i samband med läkarbesök, medicin och transporter.

2. Inledning

2.1. *Bakgrund*

Denna rapport är ett fördjupat avsnitt av en större studie som beskriver en vårdenhet som behandlar hudåkommor. Denna studie beskriver en vårdenheten utifrån flera aspekter, och vänder sig i första hand till personalen på hudenheten men också övriga professionella inom vård och ekonomi. Efter hand som denna större studie genomfördes, blev det allt tydligare att något saknades i det empiriska underlaget. Bristen låg i att materialet inte tog tillräcklig hänsyn till dem som fick vård på hudenheten. Detta bidrog till att förståelsen och beskrivningen av hudverksamheten blev otillräcklig. Som ett komplement till övrigt insamlat material valde vi att fördjupa vår förståelse för mottagare av hudvård. Vi - initiativtagarna från PSO - det vill säga ansvarig läkare och avdelningssköterskan, tillsammans med mig, hade ambitionen att få fler perspektiv på hudverksamheten.

2.2. *Syfte*

Syftet med rapporten är att fördjupa vår förståelse av mottagare av hudvård på PSO (en bokstavskombination som också är avdelningens namn) genom att gestalta hur det är leva med psoriasis. Rapportens huvudtes kommer att fogas till tidigare insamlat material i den större studien och bidra till slutsatser om vården på PSO. Resultatet av denna rapport ger underlag för en diskussion som har relevans för att förbättra den vård som erbjuds. Resultaten kan också ge indikationer på vad som bör tas hänsyn till när vårdens ekonomi dryftas. Rapporten ingår som bakgrundsmaterial för min avhandling som handlar om redovisningens praktik och de processer som denna praktik ingår i. Syftet har operationaliserats inom rimliga gränser för den totala undersökningens omfattning.

2.3. *Det praktiska*

Fyra bandade intervjuer med individer som har diagnosen psoriasis utgör grunden för denna inblick i hur det är att leva med psoriasis. Varje intervju varade mellan en timme och en och en halv timme. Alla intervjuerna har därefter skrivits ut i sin helhet.

2.3.1. Planering av frågor och intervjun

Frågorna i intervjuerna har varit semistrukturerade och ganska öppna kring individers upplevelser av psoriasis och behandling. Jag har haft ambitionen att bejaka respondentens utvecklingar av vad denne har ansett vara viktigt snarare än att följa en strikt uppställd frågemall. ”Stommen” i intervjun har istället utgjorts av en intervjuguide (se bilaga x) som har utvecklats utifrån litteratur som beskriver sjukdomen och artiklar som framförallt beskriver hur individer uppfattar sin sjukdom (Abel, Moore & Glathe, 1990, Finlay & Coles, 1995, Fried, Friedman, Paradis, Hatch, Lynfield, Duncanson & Shalita, 1995, Ginsburg & Link, 1993, Gupta & Gupta, 1995). Även litteratur som rör intervjutekniker av mer öppen karaktär har beaktats (Karp, 1996, Banaka, 1971). Därutöver har en del frågor av ”faktakaraktär” ställts som berört främst ekonomiska frågor men även frågor som ålder, när deras psoriasis bröt ut etc. I det förberedande arbetet av ekonomiska frågor användes Wigren, *Psoriatikers levnadsomkostnader* (1983). Alla frågor har stämts av med ansvarig läkare och avdelningssköterska innan intervjuerna genomfördes.

Inför intervjuerna kontaktades universitetslektor Björn Sjöström vid institutionen för vårdpedagogik vid Göteborgs universitet, sakkunnig i denna typ av intervjusituationer. Förutom en del praktiska råd såsom val av plats för intervjun och en allmän diskussionen kring intervjusituationen och frågor fick Björn Sjöström senare tillfälle att lyssna på delar av den första intervjun för att på så vis ge ytterligare råd och anvisningar kring intervjusituationen.

2.3.2. Vem skall vi fråga?

Efter en del diskussioner fann vårdenhetens ansvariga läkare, avdelningssköterskan och jag det relevant att försöka intervjua personer med samma diagnos. Att intervjua en relativt enhetlig grupp ansåg vi underlätta infriandet av undersökningens syfte; att försöka få inblick i hur det är att vara mottagare av behandling på PSO. Vårdenheten behandlar flera olika hudåkommor men av det totala antalet behandlingar som genomförs är ca 87% (1997¹) för diagnosen psoriasis. Vi ansåg det därmed rimligt att fråga personer med diagnosen psoria-

sis om intresset av att delta i denna intervjuundersökning. I nästa skede rörde diskussionen hur många intervjuer som skulle genomföras men också om det fanns några andra hänsyn vi ville beakta. Förutom att de tillfrågade skulle ha diagnosen psoriasis ansåg vi det viktigt att hudbesvären funnits en längre period, att bägge könen var representerade och att de gick på ljusbehandling på den aktuella vårdenheten. Beslutet att bägge könen skulle vara representerade baserades sig på att psoriasis icke är könsbunden utan uppträder jämt fördelat mellan män och kvinnor (50/50). Att fråga personer med lång erfarenhet av psoriasis (15-30 år), baseras på att det är troligt att dessa individer kan bidra mer till vår förståelse av att gå på behandling och leva med psoriasis, än någon med kort period med psoriasis. Även om utrymmet för antalet intervjuer var begränsat, var ambitionen att de medverkande personernas erfarenheter av livet med psoriasis skulle kunna överföras till andra med samma diagnos. Åtminstone kunna vara en ingång till diskussioner kring behandling av psoriasis. Fyra individer tillfrågades om de ville medverka och bli intervjuade. Naturligtvis behandlas varje enskild intervju med sekretess och varsamhet så att ingen kan identifieras av utomstående.

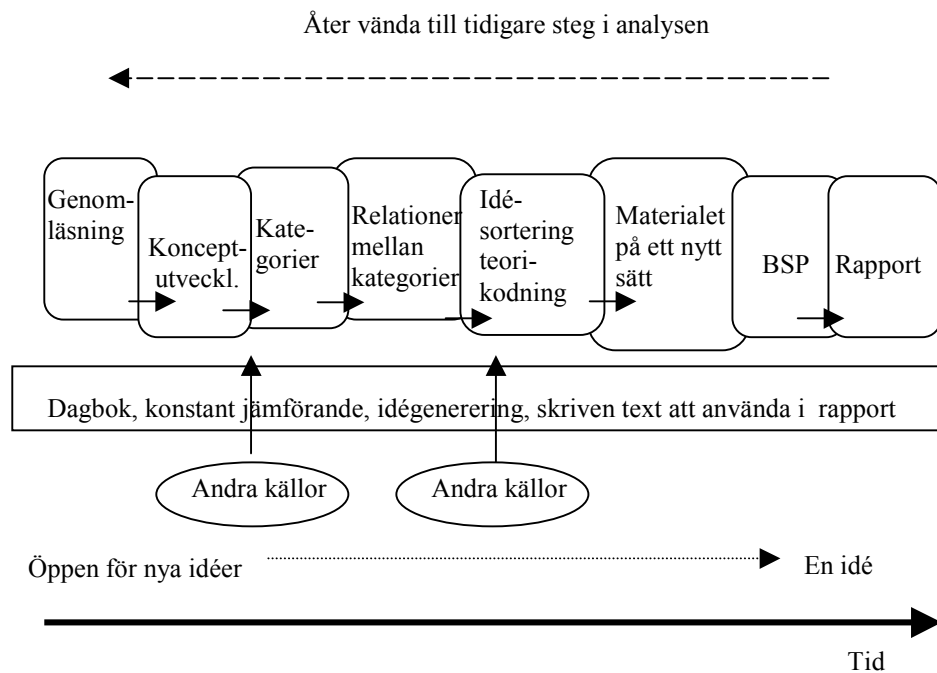
2.4. Teoretiska utgångspunkter och analysens genomförande

Analysen av intervjuerna har delats upp i två avsnitt; ekonomi och vård. Avsnittet ekonomi är strukturerat kring frågor av faktakaraktär. Vårdavsnittet har hämtat idéer och inspiration från Grounded theory (hädanefter GT) (Glaser, Strauss, 1967) inför analysen av materialet och skapandet av en tes om vad som pågår när man har psoriasis. I resten av detta stycke tar jag upp de idéer från GT som har haft betydelse och som jag på ett analogt sätt försökt applicera i analysen och tolkningen av intervjuerna. GT är en tolkande ansats. Teorin utgår ifrån att människan skapar sin verklighet genom en process som donerar mening till handlingar, interaktioner och självreflektion. Det är genom dessa processer som mening blir till verklighet för människan. GT-ansatsen försöker beskriva och förstå de processer som pågår mellan individer när de har med varandra att göra i en given social kontext. Att utöva forskning med ett sådant perspektiv innebär att intresset riktas mot att förstå aktörernas verklighet. När

¹ Den större studien om PSO omfattar åren 1991-1997 varför den senaste siffran presenteras. Aktuella siffror för 1998, 1999 och 2000 är 85%, 81% respektive 75%.

analysen är färdig har det vaskats fram en central process, som också blir teorin, med stort förklaringsvärde av det som pågår. Denna process kallar GT för Basic Social Process (hädanefter BSP). Att vaska fram denna process sker genom systematiskt upplagda procedurer och tekniker. Målet med fältstudier är att utveckla en teori som är förankrad i materialet (grounded), vilket betyder en nära eller ett direkt förhållande till den specifika kontexten som studien avser. Teori och metod är på detta vis tätt sammanvävda. Denna ansats bejaktar användandet av forskaren som uttolkare och skapare av vad som pågår. Detta sker genom att forskaren själv har kontakt med människor och material från fältet som förbinder forskaren med en förändringsprocess som brukas som metod för att nå fram till en teori.

I denna undersökning har fokus riktas mot att vaska fram en central process som har ett förklaringsvärde och som säger något om livet med psoriasis. Jag kallar den för BSP på samma sätt som inom Grounded theory. För att arbeta fram denna process är det först och främst de fyra intervjuerna som bidrar med material. Till detta kommer material som redan har samlats in och som ger en viss bakgrund och förförståelse för att driva analysen vidare. Under hand som analysen pågått har andra källor kompletterat materialet som t.ex. diskussioner med andra forskare som har intresse inom området. En del litteratur har också genomlästs som t.ex. Bettelheim "Surviving and other essays" (1980) och Borgenhammars "Att vårda liv" (1992). Under genomförandet har dagbok förts. Detta har haft stor betydelse eftersom det är där analysen har dokumenterats. I dagboken har jag även nedtecknat de idéer som vuxit fram under arbetets gång, för att senare använda dem för att utveckla teser och en teori. Dagboken har funnits med under hela processen och utgör stommen i undersökningen men också bryggan mellan materialet och texten i denna rapport.



Figur: Olika steg i analysen

Kort skulle man kunna säga att arbetet går ut på att göra olika sorteringar som kan generera mönster från data. Som figuren ovan visar är första steget i analysen att läsa igenom materialet ett antal gånger. Jag har ibland lyssnat av vissa avsnitt från banden igen. Eftersom det är jag själv som både har gjort intervjuerna och skrivit ut dem till text finns en ”närhet” till personerna jag har intervjuat och vad de har sagt. Därefter har jag kodat materialet antingen mening för mening eller grupper av meningar utifrån följande tre teman. Det första temat rörde individernas upplevelser och beskrivningar av sjukdomen, behandlingarna och hur det är att leva med psoriasis. Andra temat berörde hur det praktiskt går till att gå på behandling, vad som händer och hur lång tid det tar och om de hade varit på andra ställen än PSO och eventuella skillnader. Hur en behandling går till har sedan jämförts med andra källor, exempelvis med personal och egna empiriska besök. Tredje temat riktade sig mot mötet mellan individ och läkare, hur lång tid det tog att få en diagnos, hur ofta de byter läkare och vad händer vid ett läkarmöte m.m.. Det är i princip tema ett som ligger till grund för vårdavsnittet, och tema två och tre till ekonomiavsnittet. Det skall dock påpekas att tre olika

tidsfigurer skapades utifrån tema två (se appendix II-III) som användes som en del i idégenereringen och därmed bidrog till utvecklingen av BSP. Tidsfigurerna ger en överblick över de år individerna haft psoriasis och bidrar till att argumentera för tesen att psoriasis handlar om en livstidshantering. Tema tre bidrog till idéer kring tankefigurer friskt/icke friskt och handlingsrepertoaren ”att ha samma läkare”. Efter ett antal genomläsningar delades tema ett upp i åtta olika koncept.

1. Självkänedom om psoriasis.
2. Självkänedom om behandlingen
3. Förhållandet till psoriasis
4. Att osynliggöra alternativt att låta synas
5. Folk (arbetskamrater eller människor man möter)
6. Vardagens familjerelationer
7. Att avstå behandling
8. Övriga upplevelser av att leva med psoriasis

Koncepten ett och två, självkänedom om psoriasis och behandling, blev vid kodningen ganska stora grupper. För att gå vidare med analysen ansåg jag det fruktbart att dela upp koncepten ett och två efter hur individerna relaterade sina upplevelser i relation till olika saker och ting som t.ex. tiden, förändringar, handlingsrepertoar innehåll, m.m. (se appendix för mer utförlig redovisning). Därefter arbetade jag med att få fram skillnader och likheter i kodningen av koncept som uppstått ur materialet. Jag jämförde händelser med händelser så att de fick samma kod. Därefter lades dessa koder ihop baserade på deras likheter och olikheter. Dimensioner i koncepten kring händelser har utarbetats utifrån skillnader och likheter, t.ex. behovet av att täcka sin hud, vad som är sjukt och friskt men också mer enkla som t.ex.; liten stund/lång stund, ofta/sällan, mycket/lite, värk/icke värk, synligt/icke synligt, trött/icke trött, att avstå/icke avstå. Gruppering av koncepten bildar sedan underlag för att utveckla kategorier. Här har följande kategorier etablerats; medvetandets laboratorium, tankefigurer om sjukt/friskt och handlingsrepertoar.

Nästa steg har varit att analysera vilka relationer de olika kategorierna har med varandra så att kategorier gradvis skall börja bli integrerade och att utvecklandet av en BSP därmed förtydligas. Man ställer helt enkelt ganska enkla fundamentala frågor som vem? vad? när? hur? varför? Här ingår också att utveckla teser som kanske kan visa hur kategorierna är relaterade till varandra. Mina utvecklade teser av dessa relationer har fått utstå kritisk granskning genom att jag frågat mig om ett omvänt förhållande till min utvecklade tes kunde vara möjlig.

Idéer som uppkommer när materialet struktureras förs löpande in i min dagbok. Senare sorteras och struktureras dessa idéer för att lägga grunden för den tes som analysen resulterar i. Jag har t.ex. återvänt till de utskrivna intervjuerna för att kontrollera om en idé kan förstärkas. En sådan idé var värderingarna kring vad som kan anses som normalt och hur huden "fick lov" att *se* ut för att till slut utveckla idén om tankefigurerna. Att psoriasis är en synlig åkomma gav mig anledning att undra om det finns några blinda som går eller gått på ljusbehandling. Ingen av de två dermatologerna som tillfrågades hade stött på någon med 100%-ig synskada från födseln. Vidare uppkom frågeställningen om vad som händer om behandlingen uteblir.

Kodningen tillhandahåller konceptualisering av det empiriska materialets innehåll. Den teoretiska kodningen däremot konceptualiserar hur koderna är relaterade till varandra. Den teoretiska kodningen gör det möjligt att sätta ihop materialet på ett nytt sätt, en omgestaltning, som kan ge en förklaring till och förståelse för det som pågår. När analysarbetet är klart består resultatet av att all data är konceptualiserad och integrerad till en teori om vad som pågår. Syftet med arbetet är att man efterhand formar en allt mer förtätad abstrakt idé. Det som presenteras i rapporten under kapitel tre är resultatet av denna omgestaltning. Valda citat ur intervjuerna *illustrerar* teorin eller omgestaltningen av vad som pågår.

2.5. Rapportens disposition

En tidsaxel med olika händelser som rör psoriasis hos en fiktiv individ med psoriasis presenteras. Den fiktiva personen är ett kollage av de fyra individerna som har intervjuats. Tidsaxeln illustreras med tre tidsperspektiv på hur livet

med psoriasis kan se ut. Därefter följer två avsnitt. Först kommer avsnittet ”livet med psoriasis” och därefter avsnittet om ekonomi, som fokuseras på kvalitativa och kvantitativa aspekter av att ha psoriasis.

3. Livet med psoriasis

3.1 Inledning

Etiketten psoriasis, en diagnos som beskriver en kronisk hudåkomma, räcker många gånger inte till för att förstå och lyfta fram vad ett liv med psoriasis innebär. Detta finns att läsa i en del artiklar om psoriasis, som tar upp och diskuterar arbetsamma upplevelser som till exempel smärta och klåda men också hur olika relationer påverkas för individen med psoriasis. Det finns således mer att studera och få insikter om rörande diagnosen psoriasis som har relevans för att förbättra vården som erbjuds.

Denna intervjuundersökning lägger tonvikt på en mängd känslor och praktisk hantering, och att försöka förstå det som pågår när man lever med psoriasis. Resultatet av intervjuerna pekar på att det handlar om att ta sig an något främmande under större delen av sitt liv, en tes som bygger på en omgestaltning av intervjumaterialet. Jag ser vardagslivet med psoriasis, smärtan, att aldrig veta när psoriasis kommer eller hur omfattande, att klä sig heltäckande etc. som en process att ta sig an ”det som är främmande”. På detta sätt hoppas jag att man kan förstå det som pågår och då inte bara som detaljerade beskrivningar över t.ex. hur det smärta, i sig.

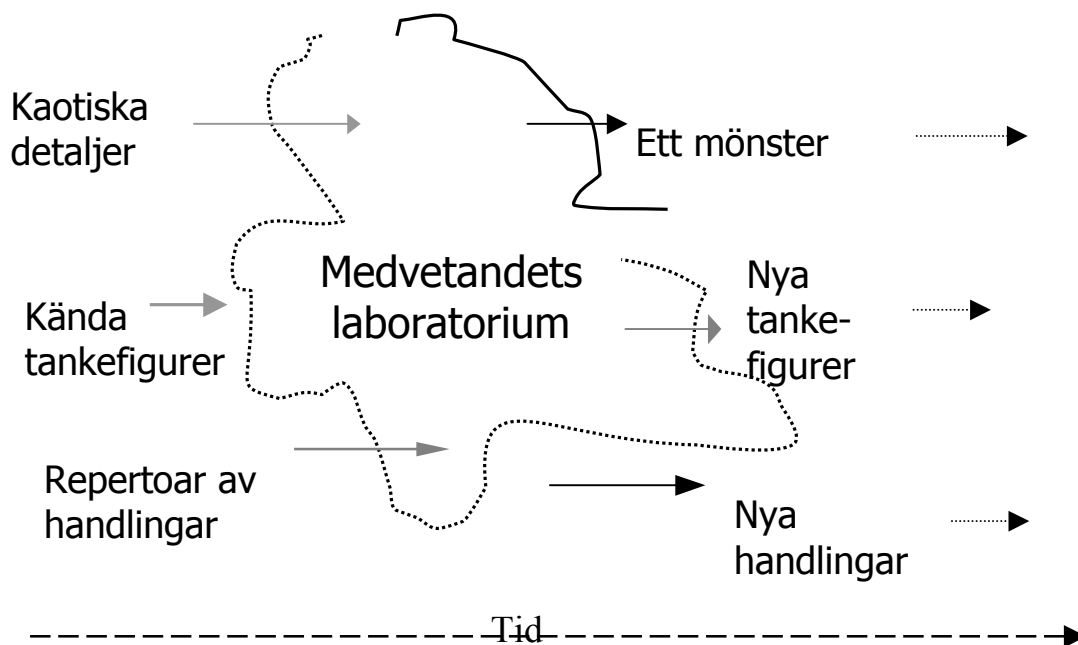
Psoriasis har man hela livet. Erfarenheter av att huden förändras finns förankrat i tidigare erfarenheter och upplevelser. Det är upplevelser som är förankrade i stor osäkerhet på grund av psoriasis slumpartade karaktär. Det är dessa erfarenheter man har med sig för att leva livet framåt, vilket inte alltid är lätt med en kronisk och slumpartad åkomma. I detta liv gäller det att ta sig an denna ovälkomna gäst så att livet kan fungera så ”normalt” som möjligt. Något som kräver en mängd uppoffringar från individerna i form av tid och energi. Det är samtidigt en källa till erfarenheter som med åren kan förändra synen på sin egen psoriasis och på hur man kan leva sitt liv. Kärnan i livet med psoriasis

handlar om ”att ta sig an den främmande andre”, vilket sammanfattningsvis är den så kallade BSPn som är rapportens bidrag.

Samtidigt har det varit viktigt att också låta den osäkerhet som de intervjuade personerna upplevt med psoriasis, prägla resultatet av analysen. För att kommunicera denna osäkerhet i resultaten har jag velat vidmakthålla associationer till begreppet kaos. Oredan och bristen på kontroll är kärnan i varför individen försöker hantera sin psoriasis. Det är något som jag har valt att avspegla i vald BSPs specifikation och karaktär.

3.2. *Leva med Psoriasis –att lära känna och förhålla sig till det främmande*

Livet med psoriasis handlar om en process, BSP som jag kallar för ”att lära känna och förhålla sig till det främmande”. Beskrivningen av denna process är rapportens huvudsakliga bidrag. Processen består av tre kategorier; ”medvetandets laboratorium”, ”tankefigurer” och ”handlingsrepertoar” som nedan skall lyftas fram och beskrivas. Dessa beskrivningar skall inte uppfattas som entydiga eller stabila, utan är mer ett sätt att beskriva processens kategorier och vad som har betydelse för processens rörelse. Varje kategori skildras först var för sig. Därefter sätts fokus på processens rörelse över tid och hur dess kategorier bidrar till processens olika riktningar. Nedan visas en schematisk bild över processen och dess hållpunkter.



Figur: 1: BSP processen ”Att lära känna och förhålla sig till det främmande psoriasis”

Medvetandets laboratorium handlar om att de intervjuade försöker kategorisera och systematisera sin psoriasis, att hitta mönster. En tankefigur är en referensram och en mental bild, som mönster av intryck kan relateras till. Handlingsrepertoar är de alternativ som de praktiskt använder när psoriasis finns på huden.

Det som är viktigt att ha med sig när man läser utdrag och citat från intervjuerna är att det i vissa intervjusituationer ibland blivit känslösamt. Detta visar sig i texten på olika sätt och medför att det ibland bli svårläst, om man inte beaktar att intervjupersonerna ibland blev gripna (så även jag) när de drog sig till minnes svåra situationer och händelser. Jag har haft ambitionen att bibehålla intervjupersonernas svar i talspråk i utvalda citat.

Vid all överföring från tal till text har jag gjort ett urval av vad som skall tas med. Jag har t.ex. inte med när de ökar i röststyrka eller om de har gjort vissa gester i samband med ett uttalande. Denna undersökning är inriktad på att ta del av det som individer med psoriasis upplever varför jag anser det viktigt att i viss mån bibehålla den autentiska situationen, vilket jag anser att talspråk gör. Det går dessutom att urskilja att vi som individer uttrycker oss olika i intervju situationen, precis som i livet självt. Jag har inte velat sudda ut eller omforma alla svar till en och samma utskriftsmall. Detta trots att rapportens tes gör anspråk på att ge en övergripande förklaring. Dessutom är individerna kapabla att vara sina egna agenter, alla har sitt språk och rätt att ta plats.

3.2.1. Medvetandets laboratorium - att hitta mönster

Medvetandets laboratorium handlar om att de intervjuade försöker kategorisera och systematisera sin psoriasis, att hitta mönster. Detta visar sig genom att de har lätt för att dra sig till minnes. Individerna lägger noga märke till hur kropparna reagerar och de kan uttrycka det i ord. Deras kroppar blir deras främsta hjälpmedel att memorera. De berättar och systematiserar utifrån förändringar som sträcker sig över en längre tidsrymd.

(.), (..), (...) = kortare paus

(2 sek)= lite längre paus angivet i sekunder
.....=meningen har påbörjats

”Det har jag märkt nu för tiden,
nu de senaste åren, de senaste tio kanske,
att trots att det är kanonsomrar här, att solen bara skiner och skiner och skiner
så fungerar det inte lika bra längre.
Om jag har blivit mer härdad eller inte. Jag läker inte ut på riktigt samma sätt längre på
somrarna som jag gjorde förr.”

”Jag fått nästan alla typer av behandlingar. Nu de sista åren har det varit svårtläkt för
mig. Men jag (.) har haft (.)UV några gånger. Och så har jag haft PUVA. Så har jag
haft olika tabletter.
Det var likadant med PUVA:n första gången jag hade det. Personligen blev jag
helt frisk då för det gick ja.(.)
två månader kanske, två tre månader och då var jag helt (.)
det fanns inte en fläck på mig. Då tänkte jag att det här var enkelt botat. Men då gick
det bara ett halvår då var det fullt igen.
Ja (3 sek) nu de sista åren har det varit svårtläkt de sista åren.
Å nu eller förra året fick jag (...) det var någon E-vitamin eller fan det var, eller D. ”

I dessa berättelser träder en bild fram av alla de behandlingar de har varit med om. Behandlingar som kanske inte fungerat eller att huden har ändrat karaktär över åren med psoriasis. De beskriver i detaljerade ordalag hur psoriasis bryter ut och var på kroppen den uppträder. Först kommer psoriasis där de gamla fläckarna tidigare uppkom och sedan kommer det nya. Dock vet de aldrig hur mycket det skall bli från en gång till en annan. Deras beskrivningar av vad en behandling har för påverkan är ganska så detaljerad. Nedan berättar en individ när ljusbehandlingen får negativa och ohållbara konsekvenser (två minuter) och hur det kändes då.

”Jag tål inte UVBn längre.
Ja jag gjorde det förut
men upp till två minuter sedan känns det som om det börjar koka i huden. Det går inte. TL01 är lite snabbare då och det funkar bra.”

Denna avtagande effekt av ljusbehandlingar är en erfarenhet alla intervjuade har gjort. En annan variant var att få ljusbehandling hemma genom att få låna med sig en mindre lampa hem. Erfarenheterna av detta, som någon av dem hade prövat på, var inte de bästa eftersom psoriasis aldrig läkte ut trots att instruktionerna följdes noga. Förutom att de behandlingar som står till buds ger erfarenheten att psoriasis inte går att bota, bidrar de till en känsla av osäkerhet inför nya behandlingsmetoder. Ett ny och bättre behandling gör individerna glada men också skeptiska till om den skall fungera i framtiden. Besvikelsen är stor när en behandlings slutar att fungera men glädjen desto större när det ser ut att fungera.

”Och är jättelycklig att den finns. Den fungerar alltså.
Det är den första behandlingsformen som jag har provat som håller i längden.
För alla andra märker jag en klar förbättring så fort jag börjar och sedan så försämras jag igen. Trots att jag går på behandling.
Men den här håller i schack. Det är jätteskönt. ”

De har också lagt märke till att viss livsföring gör dem sämre eller bättre. Det kan t.ex. var att alkohol försämrar den psoriasis man redan har eller kan till och med utlösa ett nytt utbrott. Ett annat exempel är att en stressig livssituation kan få en utlösande effekt. All stress går kanske inte att undvika, som när någon blir sjuk på arbetsplatsen och arbetsbelastningen ökar på dem som är kvar.

”...och innebar att jag slet hund alltså tillsammans med min vikarie.
Och, det var något som hände (xxx)
och jag vet att jag reagerade enormt att dom inte kunde förstå vad det var.
Och jag fick ett utbrott på jobbet. Jag började gråta. Det blev bara för mycket där helt plötsligt.
Och jag vet att det började alltså klia omedelbart.
Den natten FHUUuu [ett läte som uttryck för hur fort huden förändrade sig] kom det.. ”

Andra erfarenheter som lagts i ett sorts mönster är när värk och klåda kan uppträda. Nedan illustreras några sådana berättelser från de intervjuade. I för-

sta berättelsen handlar det om hur värken kan förstås. Det är en värk som har en egen rytm oavsett i vilket omfattning psoriasis uppträder på huden, men som ändå går hand i hand med psoriasis. I den andra berättelsen handlar det om den klåda som psoriasis orsakar. Klådan sätts i relation till gammal psoriasis eller när nya fläckar av psoriasis dyker upp.

”Man kan få värk som fan.
Ja fötterna för det mesta. Det går in i ledarna. Då får man lägga opp sig.
Den har ett eget följe liksom. Den har inget samband med om det är lite eller mycket psoriasis.”

”... det är just när det startar upp, som det slår ut, då kliar det mest.
För har man mycket psoriasis, gammal psoriasis som har stått (hör ej)
då kliar det inte så mycket
utan det är varje gång det blommar ut.”

Att ifrågasätta deras självkänedom om sin egen psoriasis gör dem arga eller besvikna, till exempel när apotekspersonal ifrågasätter mängden mjukgörande krämer som skall hämtas ut eller när läkare inte tar deras upplevelser på allvar.;

”Jag vet en läkare som höll på att göra mig galen.
För han sa
- Nämen psoriasis skall inte klia. Du skall inte ha någon klåda.
Men jag sa,
- jag har det.”

Man skulle kunna säga att de intervjuade försöker lägga ett pussel utifrån sina erfarenheter med psoriasis, som utkristalliserar vissa mönster av behandlingar som inte har effekt, varför de föredra vissa typer av behandlingar och vilka de var nöjda med. En del av dem har också lagt sådana pussel att de ser mönster kring varför de har psoriasis, även om alla vet att det är en ärftlig åkomma som har med överproduktion av hudceller att göra och inte går att bota.

”I och för sig
så tror jag att jag har psoriasis för att jag har så känslig hud

och inte tvärtom”

eller som en annan person för fram

” Jag tror mycket immunförsvaret över huvud taget.
balansen i kroppen, och hela den biten.
Där tror jag att det är någonting.”

I alla berättelserna framgår det att mönstren har lagts under lång tid. För att något främmande skall fångas in i ett mönster måste det återkomma gång på gång. Intryck som bidrar till mönster blir till erfarenheter som läggs på varandra under årens lopp och blir sediment för andra mönster. Korta och tillfälliga intryck läggs åt sidan eller glöms bort. Det som uppfattas om obekant minskar när åren går.

Men innan obekanta intryck lagts i någon ordning är det inte alltid så lätt. Ett exempel på det visas nedan när en individ helt plötsligt fick värk. Individens lade först ett pussel där inga bitar med psoriasis fanns med, utan vandrade runt mellan olika husläkare utan att få hjälp med vare sig behandling eller med att lägga pussel.

...så var jag också på biblioteket, läste i alla böcker.
För det här var jag ganska besviken på att dom inte. (...)
och jag förklarade så gott jag kunde
Å det är ganska irriterande å få diagnosen att man skulle gå å, att det skulle vara inbillning i stort sett, gå och köp dig ett par hälftösinlägg.
Då hade man lust och tänka att va fan är detta.
Och jag hade så ont så att jag kunde (...)
jag fick ont i ryggen också. För har man ont i fötterna då går man ju tetit. Så jag fick så ont i ryggen.
Jag kunde inte sova knappt. Så det gick en femton tjugo magnecyl om dagen. ”

Att hantera kaos och osorterade intryck genom att sortera och namnge, ger en viss kontrollkänsla. Tillfälliga och osorterade intryck måste återkomma, för att de skall ges möjlighet att ses i ett sammanhang. Vart efter tiden går etableras mönster, vissa mönster finns bara som embryon medan andra finns mer ut-

vecklade och ger individen en relativt stabil ”body of knowledge”. Psoriasis som ”body of knowledge” förblir dock aldrig riktigt stabil i mening att det går att förutse hur den kommer och går och i vilken omfattning. Här sammanfattas några av de viktiga mönster som individerna försöker lägga;

- Hur behandlingar och deras effekter påverkar psoriasis
- Hur psoriasis förändras, uppträder och känns
- Vad psoriasis beror på
- Vad som kan påverka psoriasis utbredning

3.2.2. Tankefigurer

En tankefigur är en referensram och en mental bild som mönster av intryck kan relateras till. När intryck inte bara relateras till ett mönster utan även blir ett stabilt mönster av intryck kan de etableras sig som tankefigurer. Relationen mellan tankefigur och mönster är en process mellan det vi redan vet och förändring av det vi vet. Tankefigurer donerar namn och mening åt våra intryck som satts i mönster.

I denna del tar jag upp de eller den tankefigur som jag har sett som deras medvetandets laboratorium eller som deras sökande efter mönster relateras till. I centrum för olika intryck av psoriasis finns med all tydlighet kroppen. Den bär tidens händelser i sig. Det är huden som behandlas med ljus och smörjning. Det är kroppen som har fläckar som skall behandlas för att helst försvinna. Begreppet frisk användes dock mycket sparsamt. I stället kom frisk respektive icke frisk till uttryck genom att man pratade om perioder i livet då man gjorde olika saker. Perioder då man antingen var fri från psoriasis respektive gick på behandling. Det icke friska bärs upp av två viktiga faktorer, den synliga icke återställda huden och smärtan.

Tankefiguren kring det friska kom till uttryck t.ex. om ljusbehandlingens påverkan på fläckarna, så att huden efter avslutad behandling ser slät och spänstig ut. Hur olika behandlingar klarar av denna uppgift och hur snabbt det går blir en måttstock på hur effektivt behandlingen fungerar. Hur den synliga huden ser ut är oerhört viktigt. I perioder då psoriasis var utbredd på hudkostymen valde de flesta att dölja huden.

”Ja man går ju inte gärna och visar upp sig i onödan. ”

”...men jag visar mig ogärna.

Om jag känner att det är mycket så visar jag mig inte.

Känner jag att det är i hyfsat schack så har jag inte ont av det liksom och visa mig på badstranden och så. ”

”Om man är ute på stan och har psoriasis på armarna fullt,

då går man knappast med en sådan här t-shirt precis.

Då har man en skjorta på sig.”

Valet av klädesplagg riktas mot sådana som kan täcka vissa hudpartier. Att aldrig gå utan täckande strumpor, långärmat eller höghalsat när hudkostymen är förändrad begränsar individen. Man får heller inte glömma att psoriasis är en hudåkomma som normalt diagnostiseras med hjälp av det visuella. Synen är hudläkarens främsta diagnosinstrument av hud som icke är återställd. Diagnosen och behandlingen riktas mot det visuella. I studien tar också den synliga huden mycket stor plats. Det som kan ses är viktigt. Deras synliga icke återställda hud har betydelse både för dem själva och för andra som ser dem.

”För det är inte roligt att åka iväg och sitta och var översållat och gå ned i en bassäng.

Då kanske det är många andra som,

de närmsta vet vad det är,

men kanske många andra som tycker att

- vad har hon för något äckligt?

Dom andra vet ju inte vad det är.”

”Det finns ju många olika sorter (psoriasis).

Den typen jag har, som jag sa tidigare, var tidigare svår att få bort.

Det är väl värst för dom som får i knäveck och dom här jätte grejer.

Den kille som jag åkte med den gången på klimatvård då

och han hade ju en sån blaffa på ryggen.

Som bara var mitt på ryggen. Och var tjock då.

Och det är klart att det är ingen höjdare.”

”När man står och duschar på jobbet.

Då kollar dom så här

så går (..)

då duschar dom längre bort.”

Fjäll är en annan synlig del av psoriasis. Fjällen spelar roll för städning och tvättning och det känns ofräscht. Fjällen ramlar av och lämnar spår överallt, i hemmet, på toaletten hemma eller på arbetet och på de kläder man bär. Det spelar stor roll i mötet med andra som inte har psoriasis, på arbetet, på fritiden, i bastun, på 50-årsfesten eller i det offentliga livet.

”Även om jag har psoriasis

accepterar jag inte att det ligger fjäll.

För mig tycker jag att det är äckligt.”

”För det har jag själv tyckt,

ibland när jag haft jättemycket

så har jag själv tyckt att det varit ganska äckligt.

Åh inte äckligt men jag är trött på det,

jag känner avsmak för det. Det blir smutsigt och ja det är allmänt jobbigt.

Och så kan jag känna

Uuh hur vill någon ta i det här.”

Många av dem har erfarenheter av hur kroppen smärtar. Det handlar inte enbart om att huden ser annorlunda ut, utan också att den gör ont, vilket det är jobbigt att leva med. Skillnaderna mellan då huden är återställd och när psoriasis finns på hudkostymen är stora.

”Utän blir det riktigt mycket som kan vara problem

det är att du får någon slags otrevlig känsla att huden andas ju inte lika mycket..

Jag vet inte vad man skall säga.

Man kallsvettas nästan.

Du får en känsla att det ligger ett lock på huden.”

”För att när det har varit lite jobbigt så där.

När man har behövt och sola så tycker jag att det känns som om det går in i benen lite granna.
Så kan det vara svårt att stå eller sitta och arbeta.
När man känner lite molande värk nedtill i vaden i båda benen å det är till och med jobbigt att sitta ned.
Man behöver,
det är skönast att ligga då med fötterna upp lite grann.”

”Det svåraste är nog (...)
med undantag för de gånger,
för det är nog det svåraste när det är faktiskt så mycket att det gör ont att ha det.
Det kliar och är besvärligt. Man kan inte sova.
Inte när det är som värst. När det kliar riktigt ordenligt.
Nu är det många år sedan det gjorde det eftersom jag kan gå här. Men (4sek)
nä oftast så ligger jag och river mig så vaknar man med blodiga lakan och så,
rivit sönder.”

Ibland har psoriasis varit så utbredd och svår på hudkostymen att sjukhusvistelse ansetts nödvändigt.

”Så på våren tidigt,
februari, mars någonting, vet inte,
så fungerade ingenting inte med solningen heller.
Jag tålde ingenting. Det blev bara sämre och sämre.
Så då blev jag inlagd på Sahlgrenska. Låg inne sex veckor.
Ja, det var en tuff period. Då liksom (..)
jag behövde hjälp dagligen flera gånger om dagen med smörjning och sånt.
Dom prövade allt möjligt. Med olika typer av strålning, PUVA osv. men till slut så satte dom in sån här ja metro (.)
metrotricat något sånt där tror jag att det hette. Lätt cellgifter och då gick det tillbaka.
Men det var en tuff period.
Det var ju så jobbigt att det kom under fötterna å det sprack. Jag kunde inte gå utan att det sprack under fötterna.”

Poängen här har varit att försöka lyfta fram dessa tydliga perioder mellan friskt och icke friskt som har bidragit till tankefiguren friskt eller icke friskt. För ingen av dem är tveksam till att psoriasis tillhör den icke friska kategorin.

Perioder av psoriasis innebär;

- Att ordna vardagslivet
- Att klä sig på ett visst sätt, osynliggöra
- Att ha ont och klåda
- Planera sin tid
- Att gå på behandling 3 ggr/vecka i tre månader
- Att smörja sig 2 ggr/dag
- Att avstå från att simma, gympa det vill säga att blotta sin hud.

Individerna ordnar livet mer normalt under perioder då behandling ej behövs, men under de perioder ljusbehandling pågår krävs en mer detaljerad, schemalagd planering. Framförallt om man har ett arbete med olika arbetstider och har familj.

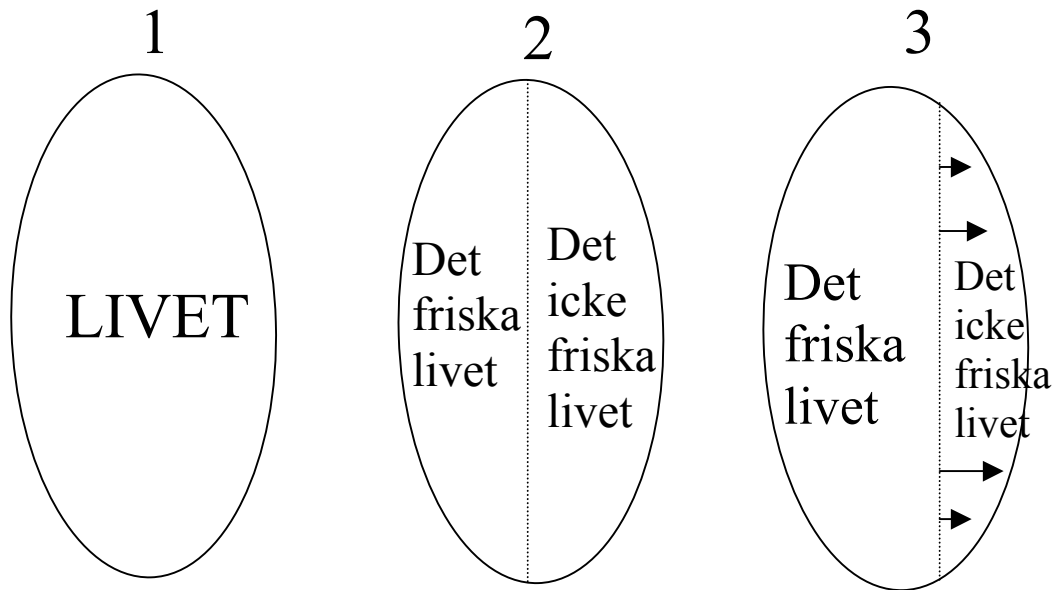
”Ja först och främst

så gör jag upp väldigt lång tid i förväg hur vilka tider som jag skall gå här.

Vilka dagar jag skall gå beroende på att jag arbetar lite oregelbundet också.

Och så skriver jag upp det hemma i almanackan så att mina barn skall veta att jag befinner mig här.”

Det är nästan som de lever två olika liv. Ett när de är friska och ett när de har psoriasis. Den tid de avsätter till ljusbehandling, är tid som de under friska perioder kan använda till annat som till exempel att gå i skogen, vara mer med barnen, simma, umgås med vänner, shoppa, ha tid över till sig själva, ha på sig vilka kläder man vill. Vad de försöker göra är att försöka pressa tillbaka det icke friska livet så mycket som möjligt.



Figur 2: Livet sett utifrån en uppdelning av friskt/icke friskt liv

Lika väl som vårdens alternativ bidrar till att hjälpa, så att det icke friska livet minskar, så bidrar de även till tankefiguren att psoriasis tillhör det icke friska, genom att tillhandahålla behandling och diagnos. All behandling går ut på att ta bort de synliga fläckarna på kroppen. Beträktaren blir en del av deras inre berättelse. Att den traditionella sjukhusmiljön uppfattas som icke friskt, kan vara en anledning till att alla intervjuade föredrog PSO framför Sahlgrenska sjukhusets behandlingsavdelning.

”Jag tror att det är liksom att det är hela atmosfären att man inte känner det att man är så sjuk. (...)
Och jag tror att det är det sista en psoriatiker vill känna, att man är sjuk.”

De pratar om hur de uppskattar PSO, att miljön är bra och att de nästan kan komma och gå som de vill. Att atmosfären inte uppfattas som sjukhus är viktigt. Flexibla öppettider som PSO har, gör att de kan ordna sin vardag på ett lättare sätt. Den icke friska perioden kan lättare hanteras praktiskt. En annan indikation på tankefiguren friskt/icke friskt är att några har valt att inte vara med i den förening som finns för dem med psoriasis. Eller att inte stanna på PSO mer än nödvändigt. Inte för att de inte trivs att gå på PSO-behandling

utan för att de inte vill känna sig mer sjuka än de uppfattar sig vara och bara göra det man *måste* (?) göra, att sola sig.

Den tid och energi de intervjuade lägger ned på att gå på ljusbehandling under de perioder de har psoriasis är en stark indikation på tankefiguren om det som är friskt/icke friskt. Denna energi måste beaktas utifrån hur de försöker pressa tillbaka det icke friska livet, år efter år, livet ut. De intervjuade planerar sin tid under två till tre månader så att de kan gå på behandling två till tre gånger i veckan. De sätter sig på bussen eller i bilen och transporterar sig fram och tillbaka till PSO. Därtill tillkommer den tid som ombyte och själva behandlingen tar. Det som framkom mycket tydligt är all den kraft och tid de lägger ned på att få huden fri från psoriasis. Den tid de går på behandling skulle kunna läggas någon annanstans som till exempel läsa läxorna med sina barn, eller bara umgås med sina nära och kära. De avstår från att kunna gå på stan eller att gå i skogen. Att avstå från att göra saker de vill, blir en sorts måttstock för värdet av den energi de lägger ned för att genomgå ljusbehandling. Detta menar jag har sin grund bland annat i tankefigurer om det som är normalt och friskt. Men ibland räcker denna energi inte alltid till och de avstår från behandling.

”Det var ju faktiskt jobbigt å (...) man blir så less på det.”

”Äh jag har gjort det nu under senare år ibland just för att jag är så innerligt trött. Jag menar att jag åker minst 2 gånger i veckan ibland tre hit. Jag åker kommunalt eftersom jag inte har någon bil. Jag lägger alltså omkring minst två och en halv ofta tre gånger varje behandlingstillfälle, det innebär att varje gång som jag arbetar tidigt så åker jag på behandling. Och jag är ändå inte hemma förrän halv sex, sex på kvällen. Å det är (..) ja det är jobbigt i längden. Och då ibland lägger jag av för att jag är trött och egentligen borde hålla på. Eller jag kommer i gång lite sent efter uppehåll och så när jag har gjort mitt antal behandlingar så måste jag göra en paus. Och så gör jag den pausen lite längre än jag egentligen borde.”

”Det är klart att även om man säger så här att det här är ju en kanongrej som jag absolut aldrig skulle vilja försvinner. Med det är klart att det är som alla andra. När man har en sådan grej (psoriasis) det är ingenting man tycker att jätteroligt att göra. Så ibland när man inte är på hundra bra humör och man känner att (.) neej gud idag skiter jag i det, jag orkar inte. Då åker man ju hem. Inte på grund av att man är otrevlig här (skratt) utan för att man själv inte orkar.”

Nedan visas karaktären på den process som sker när en typ av tankefigur är utgångspunkten för handling. Sammanfattningsvis handlar tankefiguren som har betydelse för hur processen att hantera det främmande som friskt/icke friskt.

Det visar sig i korta drag på temat visuellt genom följande;

- Speglingar i andra
- Diagnosen ställs visuellt
- Klädval
- Val av fritidsaktiviteter
- Att välja behandling som inriktar sig mot det visuella, istället för att låta psoriasis försvinna av sig själv, med allt vad det innebär i form av tid och energi.

3.2.3. Handlingsrepertoar

Den handlingsrepertoar som de intervjuade använder sig av när de försöker hantera psoriasis kan vara av lite olika karaktär. Ljusbehandling är den i särklass vanligaste metoden att få den ovälkomna hudförändringen under kontroll och hanterbar. Alla de intervjuade värdesätter ljusbehandling mycket högt. Detta trots sina erfarenheter av en avtagande effekt och den energi och tid de måste lägga ned.

”jag tycker att det är (...) ibland tycker man att dom är ganska amatörmässiga. Ja behandlingarna är ganska ineffektiva.”

Enligt läkarna försvinner psoriasis även utan ljusbehandling. Problemet för individen är att det sker utan dennes kontroll. Med ljusbehandling finns en viss kontroll hos individen. Att låta psoriasis diktera alla spelregler för när och hur kroppen skall se ut är inte tilltalande. I de flesta fall kan de observera att deras fläckar påverkas av ljusbehandlingen och till slut försvinner. Klådan försvinner och huden blir slät och symptomfri. Deras erfarenheter säger dem att utslagen ibland kan bli värre av att sola sig. Det negativa med ljusbehandlingen är att individen utsätts för mer ljus än vad som är lämpligt. Cancerrisken kan inte ignoreras. Även om andra behandlingar kan erbjudas, till exempel cellgifter, tar de inte bort rädslan för oönskade biverkningar. Den ersätts istället av andra rädslor till exempel att inte kunna få barn i framtiden. Smörjning med mjukgörande krämer är också något som förekommer frekvent och som upplevs nödvändigt och ibland arbetsamt. Krämen gör huden mjuk och smidig varför den inte spricker och gör ont.

”Det är som det dämpar upp det lite granna.
Ja får då är det som om det tar längre tid att (...)
även att bada oljebad.
Det verkar som om det tar längre tid,
det kanske är nåt jag inbillar mig men,
som om det verka att det tar längre tid innan det slår ut ordentligt. Då kan man liksom
hålla ned ja (..)
under ytan om man säger så.”

Andra sätt att agera är att välja ut kläder som döljer delar av kroppen. Det kan också vara att avstå aktiviteter som gör att huden måste träda fram som simning och bastubad. Detta var de vanligaste alternativen som kom fram i intervjuerna även om någon handlade annorlunda.

”Jag behövde inte ha långa kläder på sommaren längre.
Det gjorde ingenting att jag gick i kortärmat.
Jag kunde bada, fast jag såg ut på allmän strand,
och inte gå undan där ingen såg.”

Andra tar modet till sig att säga nej till aktiviteter som ens vänner skall delta i, som ett sätt att bättre kunna hantera situationen. Andra alternativ bygger på deras erfarenheter kring vad psoriasisen blir värre respektive bättre av. Det kan vara att inte dricka alkohol eller att stressa för mycket.

”Nja man kan inte dricka så mycket brännvin.
Det får man faktiskt passa sig för.”

För andra räcker ljusbehandling och rekommenderad livsföring inte till utan någon ser sig tvungen att vända den traditionella vården ryggen och istället eller som komplement använda sig av icke traditionell vård. Att använda sig av icke traditionell vård tar ytterligare tid i anspråk för att inte nämna de extra kostnader som det medför.

”Man söker ju annat alternativ när det inte finns inom den vanliga sjukvården.”

Att använda sig av ljusbehandling hemma med en lampa som finns att låna har någon provat på. Anledningen var att barnen var små och det inte fanns mycket tid att avvara för att åka bort på behandling. Viktigt var ändå att omgivningen uppfattade detta som behandling varför begreppet ”gå på behandling hemma” etablerades mot vänner och bekanta.

Ibland har man provat på att åka bort till soligare länder. Men det har inte uppfattats som ett egentligt alternativ till traditionell ljusbehandling dels på grund av att de måste bestämma resan så långt i förväg, att det inte går att förutse om det är då de har psoriasis på kroppen. Dels handlade det också om att psoriasisens återkommer strax efter hemkomsten.

Att sjukskriva sig har heller inte varit ett alternativ för de intervjuade. De gånger som sjukskrivningar har skett på grund av psoriasis, har det varit tillfällen då sjukhusvistelse krävts eller då svåra perioder med psoriasis har inträffat. Citatet nedan handlar om vad som hände när personen avstod från att gå på ljusbehandling under en period, vilket senare krävde sjukhusvistelse.

”När (...)

jag hade så mycket att jag inte kunde hålla det under kontroll. Jag gick ju egentligen inte på någon behandling heller nej.

Men det blev alltså så illa att jag fick det inne i handflator och under fotsulor och (...) då blir man nästan lite handikappad.”

Dessa perioder av sjukskrivning har dock varit sällsynta. Att avstå behandling har inte setts som ett alternativ, utan har förekommit när energin att gå på behandling inte har räckt till hos individerna. Sammanfattningsvis består handlingsrepertoaren av följande:

- Ljusbehandling
- Övriga behandlingar
- Döljande kläder
- Att undvika sådant som kan förvärra psoriasis utbredning
- Andra alternativ utanför traditionell sjukvård
- Klimatresor
- Få sjukskrivningar
- Arbeta som vanligt

3.2.4. En ”Basic Social Process”

Ovan har jag försökt att beskriva några kategorier och deras relationer till varandra, i den process som är central i det som pågår i livet med psoriasis. Under denna rubrik skall dessa kategorier läggas fram som en pågående process att hantera psoriasis, men också beskriva olika förändringsriktningar som processen kan ta.

Livet med psoriasis handlar om många saker. Men framförallt handlar det om att hantera något som är främmande och ovälkommet över lång tid. När obehagliga kaotiska detaljer gör anspråk på uppmärksamhet någon enstaka gång är det förhållandevis enkelt att ignorera. Annorlunda är det om det kaotiska inslagen gör ideliga enträgna, efterhängsna och närgångna anspråk på din kropp, i form av förändrad hudkostym och smärta. Det är då det inte längre går att ignorera utan måste hanteras på något sätt.

Att plötsligt få huden förändrad, utan att veta och förstå vad det är, skapar en osäkerhet. Det kaotiska och främmande har i början ofta inte ens ett namn, än mer mindre en diagnos. Det är något som bara är. Kroppen blir den som hjälper oss att minnas hur det var. Händelser lämnas kvar i kroppen som de intervjuade sedan bär med sig. Innan man har fått grepp om det främmande finns fortfarande en potential till olika möjliga alternativ. Vissa möjliga tankar börjar forma sig efterhand när det främmande fortsätter att göra anspråk. Likt ett laboratorium, börjar ett pussel läggas av det som pågår mot bakgrund av det de redan vet och känner till. Sakta men säkert börjar de intervjuade också att lära sig de spelregler som psoriasis påkallar så gott det går. Men osäkerhet finns ändå, då psoriasis rätt som det är ändrar spelreglerna för sin utbredning och frekvens. Kunskap och etiketter blir *ett* sätt att försöka ta makten över psoriasis. När intrycken ordnas i ett slags mönster, kan dessa intryck sättas i relation till de tankefigurer de har, kring vad som kan betraktas som friskt och normalt. Här har den synliga icke återställda huden stor betydelse.

Det finns stora likheter mellan de intervjuade kring hur de hanterar sin psoriasis. Å andra sidan har det framkommit skillnader som får stora konsekvenser i såväl det dagliga livet som för den mentala energin. Låt mig lyfta fram några väsentliga drag i hanteringen som kanske pågått i mer än 30 år (och kanske 30 år därtill) och hur den har förändras över tid.

När psoriasisens första gången uppträder infinner sig en stor besvikelse över att ha blivit drabbad. Flera av de intervjuade var unga när hudkostymen började förändras.

”Jag var väl besviken,
eller vad skulle man säga,
man var ledsen för att man blivit drabbad. Man ville inte ha det här.
Framförallt inte i den åldern.”

Psoriasis etablerar sin första närvaro hos många av de intervjuade som unga individer, en period i livet då utseendet spelade stor roll (runt 16 år). Det är en period då det var viktigt att göra saker ihop med sina vänner. Att behöva avstå

när vännerna ville åka till stranden för att bada, eller att bära höghalsade tröjor när andra bar kortärmat, eller förklara för den man är förälskad i vad det är man har på sin hud, är för många svårt. Trots den stora besvikelsen över sin psoriasis var inställningen till ljusbehandling relativt obekymrad. Det var inte så tokigt att bli brun och *se* frisk ut när man gick på ljusbehandling.

Alla de intervjuade har i början upplevt till stor glädje, hur relativt lätt fläckarna försvann. När psoriasis återkommit gång på gång då handlingsutrymmet begränsats och med upplevelser av avtagande effekter av olika ljusbehandlingar och hur mycket tid i anspråk ljusbehandling tar, har den till vissa delar ganska lättsamma inställningen börjat förbytas mot allvar.

”Jag ser lite allvarigare på det idag.
När jag började,
som man kan märka att unga är nu,
när man läkte ut så tog man det med en klackspark.
Då var det himla käckt och solbränd blev man på köpet. Och såg frisk ut och så där.”

En gedigen referensram kring deras egen psoriasis börjar att etablera sig. Ljusbehandlingen och smörjningen, som måste ske även under friska perioder börjar bli en belastning. Är det något som har tagits upp under intervjuerna, så är det berättelser om att de känner en innerlig trötthet, efter att år efter år med psoriasis pendla mellan hopp och besvikelse. Hur besvikna de är på vetenskapen, som inte kan se till att de kan bli av med denna livslånga åkomma på sin hudkostym. Hur behandlingar tar oerhört mycket energi och tid från individerna. För det värsta och svåraste med psoriasis är att det aldrig går bort, det obereknliga i dess utbredning och smärtan, kort sagt dess existens.

När åren går infinner sig också vissa förändringar. En sådan förändring som är gemensam för de intervjuade, är att alla kan sin egen psoriasis mycket väl. De förändringar som jag tydligare vill lyfta fram, är de som sker med vad jag benämner som; tankefigurer och handlingsalternativ hos individerna. Förändringar av tankefiguren handlar om vad de kan acceptera som friskt och icke friskt och vilken vikt de tillmäter psoriasis. Det handlar också om förändring av individens handlingsrepertoar.

Val av kläder och aktiviteter menar jag är ett kännetecken för tankefiguren friskt/icke friskt. För hur en hud får se ut går att uppfatta när huden blottas i till exempel duschen på jobbet då arbetskamraterna flyttar sig längre bort eller när folk stirrar när man är på väg ned i bassängen. Sådana händelser kan undvikas med täckande kläder, genom att avstå från sådana aktiviteter där huden kan skönjas eller helt enkelt vänta tills huden är återställd. Men tankefiguren om vad som är normalt finns då etablerad. De flesta av de intervjuade kan heller inte tänka sig att gå ut med kläder som blottar huden när psoriasis finns på hudkostymen, även efter många år med psoriasis. Men det finns undantag. Någon ansåg sig kunna ha på sig kläder som det passade och göra vad denne ville oavsett hur denne såg ut på sin hud. En inställning som det tog cirka 15 år att komma fram till och agera efter. Tankefiguren och dess vikt har betydelse för hur de begränsar sitt eget handlingsutrymme.

Ljusbehandling var det alternativ som var viktigt för dem. Då kunde psoriasis hanteras om än inte för alltid. Huden blev slät och normal. Förhoppningsvis varade den friska perioden länge. De intervjuade avstod från mycket för att genomföra denna typ av behandling och det blev en del av deras liv, om än ovilligt. När ljusbehandling står i centrum för hantering av psoriasis blir det viktigt att det kan ske på ett sådant sätt att de intervjuade kan göra det så fritt som möjligt. Viktigt var också att miljön där ljusbehandling utfördes utformas så att den inte gjorde ytterligare anspråk på deras tid eller att de kände sig sjuka. Utformningen har betydelse för hur de i övrigt kunde fungera i livet. Att kunna gå till arbetet, sköta sina barn, umgås med vänner eller vad nu det kunde vara. Att ha en miljö omkring behandlingen som inte gav en känsla av sjukhus var också ett sätt att avvärja dikotomin mellan det friska/icke friska.

Ingen av dem som jag har intervjuat avstår från ljusbehandling. I berättelserna har det framkommit att ibland reagerar kroppen på ett sådant sätt att de mår dåligt. De får kroppen översallad, det känns som om kroppen kokade etc., huden kan spricka och göra ont. Att avstå ljusbehandling är att gå ett steg för långt eftersom psoriasis då får fritt spelrum att komma och gå som den vill. Osäkerheten blir för stor. Men att inte kräva fullständig symptomfri hud kan

vara ett alternativ. En icke symptomfri hud kräver att några fläckar kan accepteras i någon form. Vilket återigen leder tillbaka till de tankefigurer som finns kring det friska.

”Förut när man hade det de första åren
då var man väldigt noga och kolla.
Men nu bryr man sig inte om det.
(...)det väl en fyra fem år innan jag slutade kolla så där noga.
För det kom ju tillbaks.
Det får komma när det vill. Ja. Det är inte så mycket att göra åt.”

Ett annat sätt att förhålla sig till psoriasis på ett sådant sätt är att *inte* sätta lika stor vikt vid den. Stark och tydlig gränsdragning och stor betydelse av det som är friskt/icke friskt betyder att de ägnar mer tid åt att dölja huden eller använda sig av metoder som gör att psoriasis försvinner. Man skulle kunna säga att psoriasis byter skepnad. Från att kontrollera huden tar psoriasis kontroll över individens tid, energi och val av kläder. Hur stor vikt som psoriasis tillmäts är delvis beroende av de speglingar som individen med psoriasis gör i andra dvs. hur de uppfattar vad andra anser om icke återställd hud. En negativ attityd kan bli en grogrund för den vikt psoriasis tillmäts för var och en med diagnosen. Det är svårt att inte bli påverkad av negativa attityder från sin omgivning, verkliga eller ej. Mer diffusa gränsdragningar och mindre vikt vid det som uppfattas som friskt innebär mer tid och energi att ägna åt andra saker i livet. Perioderna i livet mellan friskt och icke friskt blir inte lika hårt åtskilda. Motsatsen är istället att lägga stor vikt vid psoriasisfläckar som icke friskt tillstånd vilket då leder till att gå med heltäckande kläder, avstå vissa aktiviteter, lägga tid och energi på ljusbehandling och ha en livsföring som missgynnar utbredningen av psoriasis. Till detta kommer att söka andra alternativ som inte finns inom den traditionella vården. Det kan röra sig om mycket speciell diet, det kan vara andra krämer och andra mediciner, så att inte bara tid och energi går åt, utan det även görs djupa hål i den privata ekonomin.

Över tid så framgår det att individernas inställning förändras mot en viss mental acceptans. Det verkar som om de har lagt intrycken i ett annat mönster som leder till att tankefigurerna tonar ned dikotomin mellan friska och det icke fris-

ka, på ett sådant sätt att ett visst antal fläckar kan accepteras. Det kan låta som om det inte har så stor betydelse, men att få sin hud 100% fri från fläckar kräver en stor uppoffring av tid och energi. Dels går man inte tillbaka till behandling direkt, dels kan behandlingen avslutas tidigare. Tiden att göra annat ökar. En etablerad viss acceptans av att ha några fläckar på huden gör att energin som krävdes för att strikt bibehålla tankefiguren friskt/icke friskt nu kan fokuseras på något annat. Att gå så långt att man kan ta på sig de kläder man vill, utan hänsyn till vad andra anser, tycks tyda på att en relativt betydande acceptans har etablerats. Det är då fler aktiviteter och klädesval står till buds för individen. Vad det kan betyda för individen framgår nedan;

”Den innebar ju bl.a. att jag inte blev så hindrad som jag faktiskt blev, hade satt upp hinder för mig själv.
Det här med att inte kunna visa sig.
Jag behövde inte ha långa kläder på sommaren längre.
Det gjorde ingenting att jag gick i kortärmat. Jag kunde bada, fast jag såg ut på allmän strand,
och inte gå undan där ingen såg.
Det var en lättnad. Mmmm.
Även om det var jag själv som hade satt upp hindren så var de ändå hinder innan.”

Det innebär att individen på ett plan eliminerar betydelsen av det synliga icke friska eller i vart fall minskar betydelsen. Trots detta är ljusbehandling det alternativ som finns överst på listan hos alla. Huruvida vårdens tillgänglighet av och erbjudande om ljusbehandling bidrar till att acceptans inte kan etableras är svårt att säga något om. Å andra sidan bidrar vården till att bekräfta att detta är vård för sjuka. I det sammanhanget är det viktigt att komma ihåg att det också handlar om att utbredd psoriasis på hudkostymen kan orsaka smärta. Något som andra inte kan se. Att slippa klåda, värk och att riva sig blodig, vilket gör det svårt att sova om natten, är nog så befriande. Även om psoriasis har sitt eget förlopp och försvinner av sig själv, även utan ljusbehandling, är den osäkerhet som denna förorsakar inte lätt att leva med. Det är en konstant kamp om kroppen och hantering av osäkerhet.

Sammanfattningsvis kan man säga, att hur man hanterar psoriasis, får effekter på livet i övrigt. Framförallt om en viss acceptans kan etableras. Förändringen av att hantera psoriasis över tid betyder inte automatiskt att acceptans infinner sig. Det kan snarare vara så att det blir tvärt om och att jakten på botemedel ökar och tar en mycket stor plats i en individs liv. Däremot går det att skönja att det går att få ett något lättare liv om en viss acceptans kan etableras.

4. Ekonomi - några aspekter av att leva med psoriasis

Under denna rubrik presenteras några av de uppgifter som framkommit i intervjun rörande den privata ekonomin, kvalitativt som kvantitativt. Med kvantitativt avses pengar och med kvalitativt något som påverkar handlingsmöjligheterna på grund av psoriasis, men som inte anses meningsfulla att kvantifiera genom pengar. Den påverkan eller de relationer som kan göras mellan individens ekonomi och vårdens/samhällets ekonomi har förlagts till huvudrapporten där det har ansetts relevant. En fotnot visar var dessa specifika relationer har gjorts utifrån intervjuerna.

4.1. Behandling

Som underlag för behandling krävs en diagnos. I de flesta fall har individen kommit till rätt läkare och rätt diagnos har ställts relativt snabbt. Ett undantag förekom när värk uppstod hos en individ. För denna individ tog det både tid, pengar och energi att vandra runt för att få hjälp. Det tog fyra läkare och egen efterforskning innan läkaren på PSO fick problemet till sin kännedom, ställde diagnos och skrev ut relevant medicin. Det har även förekommit att icke hudläkare misstror individer som påpekar att psoriasis kliar. Misstroende kan påverka hur benägen individen är att gå till en annan läkare. Att bli misstrodd skapar olust och minskar välbefinnandet.

När diagnosen har ställts och ljusbehandling påbörjats är det ingen som frivilligt byter läkare. Istället är det så att när vården av olika anledningar byter läkare försöker individen ta reda på vem det är som fortsättningsvis skall arbeta på

PSO och försöker få tid hos denne. Att tvingas berätta sin historia gång på gång är tröttande och föga förtroendeingivande.

Under perioder då psoriasis finns på hudkostymen, upptas tiden till stora delar av ljusbehandling och transporter till och från PSO. Till detta kommer också den tid som de avsätter för smörjning 2 ggr om dagen. Att genomföra en ljusbehandling tar mellan 1,25-3 tim, vanligen 2-3 ggr/vecka. Detta inkluderar även transporter och förläggs i anslutning till eller från arbetet. Att förlägga ljusbehandling i anslutning till arbetet medför en övervägande andel besök hos PSO på eftermiddagar och kvällar. Arbetar individen skift så förläggs behandling ibland till förmiddagar eller lunchtid. Dagar då ljusbehandling pågår minskar tiden avsevärt för egna aktiviteter. Arbetar de heltid 8 tim per dag och adderar ljusbehandling och resor ökar frånvaron från hem, barn eller motsvarande, till 9,25-11 tim per arbetsdag med efterföljande ljusbehandling. En principiell sammanställning av denna ljusbehandlingstid inklusive resor under en period av 16 år med psoriasis, beräknat på 2 perioder med psoriasis under ett år, 8 veckors behandling/period med ljusbehandling 3 gånger/vecka får följande utseende;

Antal perioder per år m psoriasis	Antal veckor per period	Antal ljusbehandlingar/vecka	Antal tim per behandlingstillfälle inkl. trp.		Antal år med psoriasis	Summa timmar	
2	8	3	1,25	3	16	960	2304
2	8	3	1,25	3	30	1800	4320
2	8	3	1,25	3	40	2400	5760

Källa: Intervjuer från fyra individer med diagnosen psoriasis.

Omvandlat till dagar blir 960 timmar 40 dygns ljusbehandling och transporter (dag och natt) medan 5760 timmar betyder 240 dygn.

4.2. Att bo

Tillgången till ljusbehandling kan påverka var de väljer att bo. Tre av de intervjuade har påtalat vikten av tillgång till ljusbehandling i förhållande till boendet. Denna ljusbehandling har ansetts så viktigt att en har avstått från att flytta för långt bort på grund av att resor med kollektivtrafik tar för lång tid. En annan

har valt avståndet till PSO så att ljusbehandling anses tillgänglig med tanke på tillgången till egen bil. Det geografiska område där man vill bo och där man samtidigt anser sig ha tillgång till ljusbehandling minskar drastiskt när individen måste anlita kollektivtrafik. Med bil ökade det geografiska området avsevärt.

4.3. Transporter

Transporter till och från ljusbehandling sker både med egen bil och kollektivtrafik. De som åker kollektivtrafik gör det inom Göteborgs kommun. För dem som åker kollektivtrafik betyder åkandet i sig inte att det blir dyrare när de åker till behandling eftersom de har månadskort som ger obegränsat antal resor. Däremot har linjesträckningen och tidtabellen betydelse för hur lång tid det måste sitta på spårvagn eller buss. PSO har goda förbindelser för både spårvagn och bil.

De som utnyttjar egen bil får en märkbar ökad utgift vid ljusbehandling i form av bensin, dyrare försäkringar men också förslitning och minskat andrahandsvärde på bilen. Bensinpriset står för den mest synliga och kännbara utgiften när priserna justeras. Å andra sidan kan bilåkarna i de flesta fall frigöra mer tid åt sig själva eftersom mindre tid ägnas åt transporter då behandlingen förläggs utanför rusningstid eftersom de som har bil har sådana arbetstider som gjorde detta möjligt. Bilen ger dem också större valmöjlighet när det gäller boendet ur geografisk synpunkt och större flexibilitet som i vissa fall underlättar kombinationen arbete och behandling.

4.4. Arbetet

Alla de intervjuade arbetar heltid och planerar sina behandlingstider utifrån arbetet. Ljusbehandling förläggs alltid utanför arbetstid. Anledningarna är flera. Några ansåg att löneavdragen blir för stora om de avviker under arbetstid, andra hade inte möjlighet pga. av arbetets karaktär. Ett annat skäl som togs upp hänförde sig till att arbetsgivaren inte ansåg individen som en möjlig kandidat för avancemang i organisationen vid för många sjukskrivningar eller annan frånvaro från arbetet. Oavsett anledning till varför de inte går under arbetstid, möjliggörs behandling genom de öppettider PSO erbjuder på kvällstid.

Generösa öppettider betyder att de slipper löneavdrag men även att de slipper hamna i ogynnsamma situationer på arbetsplatsen.

4.5. Sjukskrivningar

Sjukskrivningar som har förekommit i samband med psoriasis har följande utseende;

Period	Individ	Heltid antal ggr	Antal veckor	Deltid antal ggr	Antal veckor
1986-1998	1	3	4-6	1-2	4-6
1979-1998	2	3	1-6	3-5	1-2
1980-1998	3	1	2	0	
1979-1998	4	0		0	

Källa: Intervjuer med fyra individer med diagnosen psoriasis.

Numera utgår sjukersättningen från arbetsgivaren de första 14 dagarna vid sjukskrivning och utgör 80% av lönen. Den första dagen är en karensdag där ingen ersättning utgår. För många är detta kännbara avdrag. Dit hör även de avdrag som arbetsgivaren gör för frånvaron om individen går på behandling på arbetstid. Huruvida sjukskrivningarnas frekvens är stor eller liten finns inga underlag för att belysa i denna rapport. Däremot kan man säga att individerna idag generellt fungerar i vardagslivet utan sjukskrivningar, framförallt beroende på de behandlingar som idag finns tillgängliga. Då sjukskrivningar har varit aktuella har det skett i samband med att psoriasis inte läker ut eller har varit för allmänt utbredd på kroppen med värk och klåda som följd.

4.6. Läkemedel & läkarbesök

Med psoriasis (veckor)	Utan psoriasis (veckor)	Antal burkar á 400g/vecka	Å kronor för Karbasal (refill)	Totalt
16		1	121,50	1944:-
	36	0,67	121,50	2930:-
				4874:-
	52	0,33	121,50	2085:-

Källa: Intervju med ansvarig läkare på PSO angående vanlig mjukgörande kräm som skrivs ut samt <http://www.patientfass.nu/Pfass/01990006.htm> rörande prisuppgifter 2000-05-22.

Tabellen ovan visar i vilket spann som mjukgörande krämer beräknas hamna inom, vid olika antal smörjningar per dag under perioder med och utan psoriasis som framkommit i intervjuerna. Till detta kommer ofta cortisonlösningar för hårbotten. Ett sådant preparat är Diprosalic®. Åtgången per år beräknas till ca 2 flaskor per år á 250 ml som kostar 283:50 per styck. En utgift per år på ca 567 kronor utöver det som tabellen visar. Det skulle betyda att läkemedelskostnaden skulle hamna mellan 2600-5400 kronor/år.

För individer som av olika anledningar behöver mycket medicin finns något som kallas för högkostnadsskydd. Högkostnadsskyddet innebär att det finns en övre gräns som den försäkrade måste betala innan ett frikort kan fås. Eftersom alla intervjuade har högkostnadsskydd för medicin reduceras utgifterna för individen. Idag är högkostnadsskyddet 1800:- under en tolv månadersperiod. För de första 900:- utgår ingen reduktion av priset, mellan 901-1300:- reduceras priset till hälften, osv. upp till 1800:-, då medicinen blir avgiftsfri för individen. Individernas ekonomi följer de förändringar som Riksförsäkringsverket genomför. Ändras högkostnadsskyddet förändras deras ekonomi +/- beroende på åtgärd. En sådan förändring var när sjukvårdande behandlingar, utförda av sjuksköterska eller undersköterska blev avgiftsfria, varvid denna utgift försvann för individerna. En annan förändring var att den 1 januari 1997 ersattes högkostnadsskyddet för läkemedel och öppen hälso- och sjukvård med två separata högkostnadsskydd. Effekterna blev att kostnaden totalt ökade för de med psoriasis eftersom kostnaden fördelades på två poster och inte en som tidigare.

Enligt nuvarande regler för högkostnadsskydd innebär det att de utgifter som tabellen ovan illustrerar, rörande mjukgörande krämer, hamnar på 1800:- per tolv månadersperiod för samtliga intervjuade. Denna summa gäller även när andra följsjukdomar blir aktuella som t.ex. ledvärk. Om någon anser sig behöva mjukgörande krämer som faller utanför högsta rabatterade pris (Riksförsäkringsverkets – så kallade referenspris), betyder det att individen själv måste betala mellanskillnaden. Denna merkostnad får inte inkluderas i högkostnadsskyddet. Alla de intervjuade får tillräckligt med medicin och ingen avstår från att hämta ut sådan av ekonomiska skäl. Ibland kan ett recept bli för gammalt

eftersom förbrukningen ibland inte skett i den omfattning som individen bedömt sitt framtida behov till.

Ett besök hos en hudläkare, en specialist, kostar 200 kronor per gång. Besök för sjukvårdande behandlingar som sköts av sjuksköterska och undersköterska är avgiftsfria. För den öppna hälso- och sjukvården finns ett högkostnadsskydd på 900 kronor under en tolv månadersperiod. Till detta kommer även ett kortperiodiskt högkostnadsskydd som gäller sjukvårdande behandlingar under en trettiodagarsperiod som är på 400 kronor². Enligt uppgift bedöms det att två läkarbesök per år är en rimlig frekvens. Detta baseras på antagandet om två behandlingsomgångar per år som inkluderar ca 24-30 ljusbehandlingar per omgång, och kravet på läkarkontroll efter 30 ljusbehandlingar. Det skulle betyda att individerna med psoriasis får betala 400 kronor under en tolv månadersperiod. Eftersom den sjukvårdande behandlingen utförd av andra än läkare numera är gratis, torde utlägget aldrig överskrida frikortets gräns, såvida inga andra komplikationer skulle uppstå. Sådana komplikationer kan vara när psoriasis inte längre läker ut vilket kan öka antalet gånger individen besöker hudläkare. Ibland tillkommer även medicin som cellgifter och tillhörande provtagning. Med andra ord skulle maxgränsen för frikortet på 900 kronor lätt kunna uppnås.

Sammantaget så beräknas 2200 kronor per tolv månadersperiod (1800 kronor + 400 kronor) vara en undre gräns för vad individerna med psoriasis har som utgift.

Alternativ medicin som någon har provat finns inga priser angivna för. Det som man kan konstatera är att de faller utanför socialförsäkringssystemet och bekostas helt av individen. Det kan röra sig om besök både inom och utanför Sverige. Resor och alternativmedicin tillkommer i så fall utöver utlägg för traditionell vård och medicin. Resor som förekommer var sjätte vecka medför ansemliga utlägg.

² Avgifter och liknande uppgifter är hämtade från Västra Götalandsregionens hemsida www.region.vastragotaland.se/halsosjuk/patientinfo/avgifter.html. alt. <http://www.patientfass.nu/avsnitt/kostskyd.htm>

4.7. Städning

Rengöring av kläder och bostad så som tvättning och dammsugning, ökar i samband med psoriasis beroende på de fjäll som psoriasis orsakar och som faller av huden.

4.8. Övrigt

Eftersom PSO enbart har en TL01-box³ den senaste ljusbehandlingstekniken som alla intervjuade ordinerats, har bokning av tider införts. Det betyder att individen måste ringa och beställa tid för att komma till TL01. Detta har ansetts något bökigt jämfört med UVB - behandling där antalet boxar är betydligt fler och ingen tidsbeställning krävs. De flesta vill inte chansa på att TL01-boxen är ledig och bara åka dit på vinst och förlust. Att få sitta och vänta tills ledig tid uppstår mellan redan bokade tider vill de flesta inte vara med om. Å andra sidan måste de komma ihåg att ta sig tid att ringa. PSOs väl tilltagna telefonnummer medför att de nästan kan ringa när som helst.

Ingen har sökt eller fått ekonomiska bidrag på grund av psoriasis. Den tidigare möjligheten att dra av vissa fördyrade levnadskostnader har tagits bort från självdeklarationen. När detta fanns utnyttjades denna möjlighet. Andra aktiviteter som tar tid utöver vanlig kroppsvård är nagelvård och inpackning av håret. Någon förlägger medvetet sin semester till varmare länder på grund av sin psoriasis.

4.9. Sammanfattningsvis

Denna relativt korta presentation av privat ekonomi visar på många olika områden som på något sätt påverkar den enskilde individen. Att försöka vikta dem mot varandra och låta någon ha företräde före någon annan är svårt. Hur bedömer man betydelsen av att inte kunna bosätta sig var man vill eftersom tillgången till ljusbehandling bedöms viktigare? Hur bedömer man den ökade mängd städning som tillkommer när individen t.ex. tar på och av sig sina kläder? Hur bedömer man sökandet efter hjälp och diagnos när värken kommer förutom, avgiften per läkarbesök? Jag har inga svar på detta. Jag kan däremot

³ En TL01 box har tillkommit, skänkt även den av Psoriatikerförbundet, vilket gör denna punkt inte lika angelägen som när intervjuerna genomfördes.

peka på att de utgifter som individen har för läkarbesök och medicin är en anse-
nlig summa för den enskilde. Anse-
nlig mängd tid går åt till ljusbehandling
med tillhörande transporter, vilken de kanske kunde ha använt på annat sätt.

5. Avslutning

Det kan tyckas att denna rapport ligger långt ifrån det företagsekonomiska äm-
net. Inget är mer fel. Vården och den ekonomi som planeras för denna måste
bygga på dem som vården riktas mot, människan. Denna rapport visar några
sådana villkor. Den bygger på vad som har framkommit i intervjuer och som
skulle kunna vara relevant att beakta i en sådan diskussion. Det viktigaste med
denna rapport är att lyfta fram frågan om hur det är att leva med en åkomma -
till de berörda - där de tillåts vara människor med ett vardagsliv. Det är då, som
deras villkor kan beaktas. Jag vill här peka på några implikationer för vården
som riktas mot människor med psoriasis.

5.1. En plats för att hantera det främmande över en livstid

Eftersom psoriasis är en kronisk och slumpartad åkomma är det av vikt för de
som går på behandling, att det ordnas en plats så att det kaotiska inslaget i de-
ras liv kan tonas ned. En plats där det finns möjligheter att bygga varaktiga re-
lationer utifrån relevant behandling, förtroende, ärlighet och kontinuitet. Det
krävs också en kompetent personal, både när det gäller hur psoriasis behandlas
men också personal som har god kännedom om människans livsvillkor och
som kan ge stöd när stunderna är svåra. Det handlar också om att i den dagliga
omvårdnaden, genom samtal och fysiskt arrangemang på platsen, ordna så att
möjligheter till viss acceptans av psoriasis kan etableras. Detta för att männi-
skan som går på behandling skall kunna ägna sig åt andra saker i sitt liv.

5.2. Tillgänglighet

Tillgänglighet till platsen där ljusbehandling ges utgör en bas för ett väl funge-
rande vardagsliv. Utifrån väl tilltagna öppettider som möjliggör att förvärvsar-
betet, barnpassning, eller andra viktiga vardagsrutiner kan fungera. Detta är av

stor vikt då ljusbehandling tar mycket tid i anspråk för individen. Den utvalda platsen för ljusbehandling bör ligga utanför sjukhuset, med goda kommunikationer och ha en inre miljö som så lite som möjligt påminner om sjukhus. De som går på behandling vill inte känna sig sjuka.

5.3. Ekonomi

Implikationerna för de som sysslar med ekonomi inom vården, handlar om att de bör skaffa sig gedigen kunskap om vårdens villkor, samt hela tiden hålla denna kunskap aktuell, för att kunna bidra med så goda ekonomiska villkor och relevant uppföljning som möjligt. Detta inkluderar, inte att förglömma, ett hänsynstagande av ekonomin till de som går på behandling. Många gånger är utgifterna individen har i samband med behandling av psoriasis kännbara. De är dock inte alltid synliga utifrån vårdens perspektiv men som måste beaktas när vårdens villkor diskuteras.

5.4. Fortsättningen

Vårdens villkor är inte på något sätt ett *ting* som kan etableras och ställas undan. Vårdens villkor är i stället en process och diskussion, som alltid måste få ett utrymme där så många som möjligt kan ta del i diskussionen och göra sin stämma hörd. Det är en diskussion som måste utgå ifrån de som på något sätt behöver vård. Det som fattas i denna studie är insikter om varför kvinnor inte använder sig av detta vårdalternativ i samma utsträckning som män.

Referenser:

- Abel E.A., Moore U.S., & Glathe J.P., (1990): Psoriasis patient support group and self-care efficacy as an adjunct to day care center treatment, *International Journal of Dermatology*, Vol. 29 November 640-643
- Banaka W (1971); *Djupintervjuer*, Natur och kultur, Malmö
- Bettelheim B.(1979); *Surviving and other essays*, New York: Knopf
- Borgenhammar, E. (1993); *Att vårda liv: organisation, etik, kvalitet*. Stockholm: SNS
- Feldman S.R., Fleischer A.B. Jr, Reboussin D.M., Rapp S.R., Bradman D.D., Exum M.L., & Clark A.r., (1997); *The economic impact of psoriasis increases with psoriasis severity*, *Journal of the American Academy of Dermatology*, Vol. 37, No. 4.
- Finlay A.Y., & Coles E.C., (1995): The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients, *British Journal of Dermatology*, 132: 236-244.
- Fortune D.G., Main C.J., O'Sullivan T.M., & Griffiths C.E.M. (1997): Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress, *British Journal of Dermatology* 137: 755-760.
- Fried R.G., Friedman S., Paradis C., Hatch M., Lynfield Y., Duncanson C., & Shalita A., (1995); *Trivial or terrible? The psychosocial impact of psoriasis*, *International Journal of Dermatology*, Vol. 34, No. 2, February 1995.
- Ginsburg I.H., & Link B.G., (1993): *Psychological consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients*, *International Journal of Dermatology*, Vol. 32, No. 8, August 1993.
- Glaser B.G., & Strauss (1967); *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative research*. Chicago: Aldin.
- Gupta M.A., & Gupta A. K., (1995); *Age gender differences in the impact of psoriasis on quality of life*. *International Journal of Dermatology*, Vol. 34, No. 10, October 1995.
- Karp D.A. (1996); *Speaking of sadness: depression, disconnection, and the meaning of illness*. New York: Oxford University Press
- Lärkö O., & Swanbeck G. (1982); Psoriasis treatment and a day-care centre: Clinical aspects and an attempt at a cost-benefit analysis, *Acta Dermatovener* (Stockholm) 62:413-418
- Mailbach H. I, Roenigk H. Jr., (eds.) (1990); *Psoriasis* 2ed., New York: Dekker
- Wigren A (1983); *Psoriatikers levnadsomkostnader*, rapport.
- Zachariae R., Öster H., Bjerring P., & Kragballe K., (1996): *Effects of psychologic intervention on psoriasis: A preliminary report*, *Journal of the American Academy of Dermatology*, Vol. 34, No. 6.

Tema: Upplevelser och beskrivningar av att leva med psoriasis

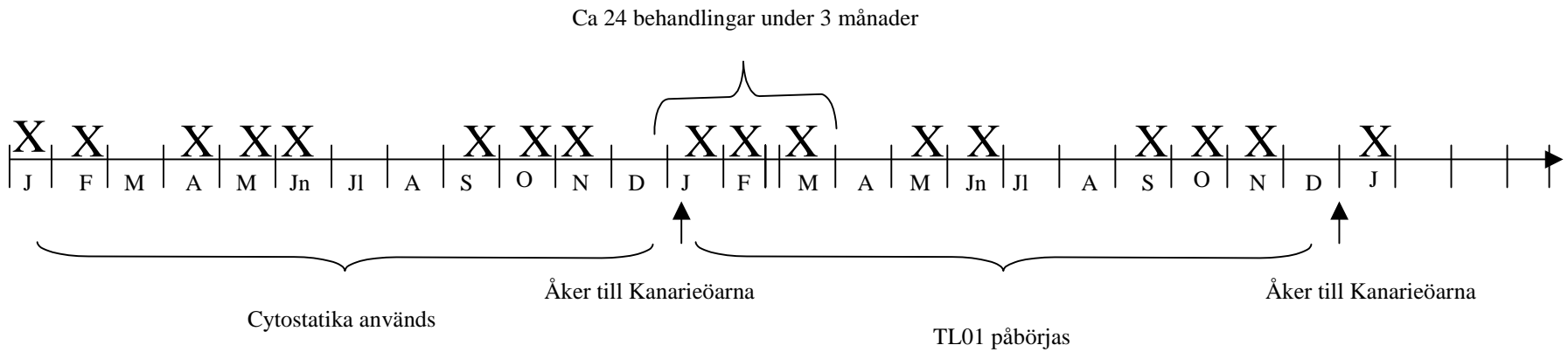
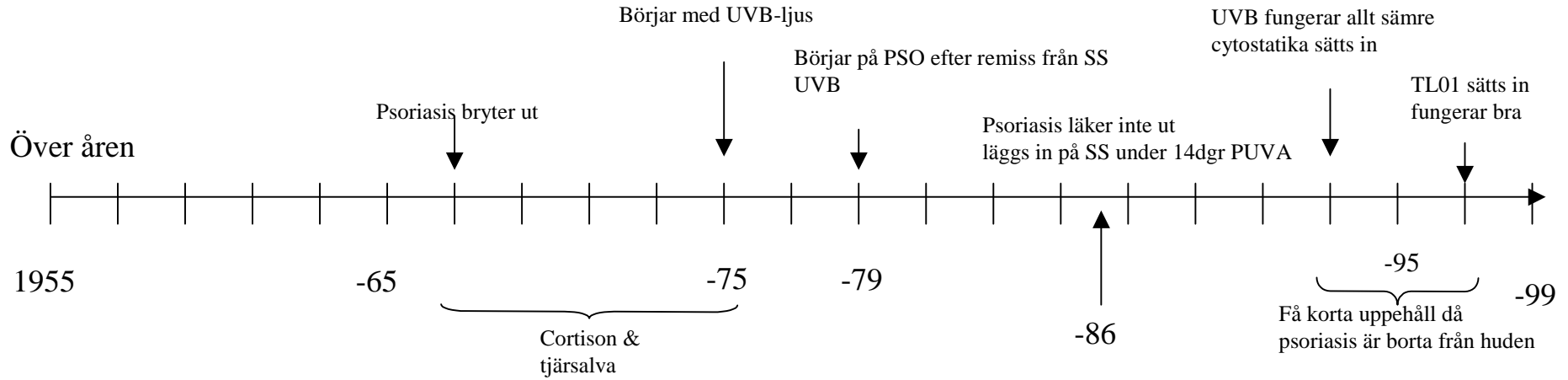
1 Upplevelser av sjukdomen

	Person 1	Person 2	Person 3	Person 4
Tiden				
Perioder				
Handling (repeto- ar)				
Hypotes om psori- as				
Förändringar				
Var och hur på hudkostymen				
Likhe- ter/Skillnader				

2 Upplevelser av behandlingen

	Person 1	Person 2	Person 3	Person 4
Tiden				
Vardagslivet				
Kroppen				
Icke avsedda ef- fekter				
Andra behand- lingar				
Känsloliv				
Attityder				
Likhe- ter/Skillnader				

Psoriasis över tiden



X = månader då behandling pågår

