

Kåre Jansbøl og Katrine Schepelern Johansen

Topikal behandling af psoriasis: Patienters præferencer for gel eller salve



Topikal behandling af psoriasis: Patienters præferencer for gel eller salve kan hentes fra hjemmesiden www.kora.dk

© KORA og forfatterne

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til KORA.

© Omslag: Mega Design og Monokrom

Udgiver: KORA

ISBN: 978-87-7488-807-9

Projekt 10625

Februar 2014

KORA
Det Nationale Institut for
Kommuners og Regioners Analyse og Forskning

KORA er en uafhængig statslig institution, hvis formål er at fremme kvalitetsudvikling og bedre ressourceanvendelse og styring i den offentlige sektor.



Det Nationale Institut
for Kommuners og Regioners
Analyse og Forskning

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00

Indhold

1	Indledning	4
1.1	Formål	4
1.2	Undersøgelsesspørgsmål	4
1.3	Baggrund: Psoriasis.....	4
1.4	Dataindsamlingsmetode.....	5
1.4.1	Rekruttering	5
1.4.2	Udfordringer ved rekrutteringen.....	6
1.4.3	Interviews	6
1.4.4	Karakteristika ved informanterne	7
1.4.5	Vurdering af materialet	7
1.5	Analysemetode	8
2	Resultater	9
2.1	Hverdag: Hvilke erfaringer har patienterne med psoriasis, og hvordan påvirker sygdommen deres liv og nære relationer?.....	10
2.1.1	Sygdomsforståelse	10
2.1.2	Stigma og offentlighed.....	11
2.1.3	Opsamling.....	12
2.2	Psoriasisbehandling: Hvilke erfaringer har patienterne med behandlinger og med salve og gel?	12
2.2.1	Medicinsk behandling.....	12
2.2.2	Ikke-medicinsk behandling	15
2.2.3	Opsummering	16
2.3	Patient-behandlerrelation: Hvilken støtte til behandlingskomplians oplever patienterne at få?.....	17
2.3.1	Sundhedsfaglige interessenter	17
2.3.2	Opsummering.....	19
3	Opsummering.....	21
3.1	Metodeovervejelser	21
3.2	Psoriasis i hverdagen.....	21
3.3	Behandling af psoriasis	21
3.4	Støtte til complians	22
	Litteratur	23
	Bilag 1	24
	Bilag 2.....	25
	Bilag 3.....	28

1 Indledning

1.1 Formål

Nærværende rapport er en afrapportering af en interviewundersøgelse af psoriasispatienters oplevelse af sygdom og behandling. Nærmere bestemt fokuserer den på de valg, som patienterne træffer mellem forskellige typer af topikal behandling for psoriasis. Topikal behandling er behandling, der påføres patienternes hud – dvs. creme, salve eller gel med et eller flere virksomme stoffer.

Undersøgelsen er foranlediget af LEO Pharma, der står for produktionen og markedsføringen af to præparater til topikal behandling af psoriasis: Daivobet® ointment (salve) og Daivobet® gel (gel), som også markedsføres under navnet Xamiol®. De to præparater indeholder samme virksomme stoffer, og undersøgelser (Van de Kerkhof et al. 2009) har vist, at de virker lige godt på behandlingen af psoriasis. LEO Pharma kan dog registrere, at forbrugsmønstret af de to produkter er forskelligt i forhold til alder og køn: kvinder starter typisk på at bruge gel tidligere end mænd, og flere kvinder end mænd bruger gel. Nærværende undersøgelse er udviklet med henblik på at kunne give nogle svar på, hvorfor der er disse forskelle.

Udover at undersøge forskellene i brugen af de to præparater i forhold til køn og alder sætter denne undersøgelse disse spørgsmål ind i en større kontekst. Dels sættes spørgsmålene om valget mellem gel og salve ind i en ramme, der handler mere generelt om behandling af psoriasis, oplevelser af denne behandling og ønsker til behandlingen. Dels sættes spørgsmålene ind i en ramme, der handler om sygdommens betydning i patienternes hverdagsliv – de sociale relationer, som sygdommen påvirker, og som påvirker sygdomme og de sygdomsforståelser, som patienterne bliver mødt med, og som påvirker deres oplevelse af sygdommen.

1.2 Undersøgelsesspørgsmål

Undersøgelsen har følgende underspørgsmål:

- Hverdag: Hvilke erfaringer har patienterne med psoriasis, og hvordan påvirker sygdommen deres liv og nære relationer?
- Behandling: Hvilke erfaringer har patienterne med behandling og med salve og gel?
- Patient-behandlerrelation: Hvilken støtte til behandlingskomplians oplever patienterne at få?

1.3 Baggrund: Psoriasis¹

Psoriasis er en kronisk sygdom, der ikke kan helbredes. Dens ætiologi er delvist ukendt, men kan hænge sammen med fx fysiske traumer, stress og visse typer af infektioner. Sygdommen smitter ikke. I Danmark har godt 2 % af befolkningen, eller over 100.000 mennesker, psoriasis.

Sygdommen viser sig med røde, fortykkede hudområder, der kan være dækket af hvide skæl. Psoriasis kan forekomme overalt på kroppen. Psoriasis forekommer oftest ved albuer og knæ, men er også ret almindelig i hovedbund og i negle. Cirka 20 % af dem, der lider af psoriasis, får også en særlig form for leddegigt kaldet psoriasisgigt.

Ved psoriasis deler overhudens celler sig ca. syv gange hurtigere end normalt. Den hurtige celledeling er ledsaget af en mangelfuld celledeling af hudcellerne. Det er årsagen til de hvide skæl. Den hurtige celledeling og utilstrækkelige modning af hudcellerne skyldes signalstoffer

¹ Dette afsnit baserer sig på information fra Psoriasisforeningens hjemmeside. Se www.psoriasis.dk.

frigivet fra de hvide blodlegemer (lymfocytter), som er en central del af det menneskelige immunsystem.

Psoriasis kan være meget forskellig i udbredelse. Nogle mennesker har kun enkelte små, tørre pletter. Andre har store dele af deres hud dækket af rødlig, fortykket hud, der skaller og klør. For nogle patienter påvirker sygdommen deres livskvalitet i betydelig grad – for andre spiller den kun en mindre rolle.

Psoriasis kan som nævnt ikke helbredes, men dens symptomer kan behandles på forskellig vis. En central behandlingsmetode er at smøre de angrebne hudområder med forskellige præparater – nogle indeholdende medicinske stoffer, andre blot almindelig fugtighedscreme. Denne form for behandling kaldes topikal behandling. Psoriasis kan også behandles med lys (der findes forskellige lysbehandlingsudstyr på speciallægeklinikker) og klimabehandling (Det Døde Hav, Spanien m.fl.). Nyeste behandlingsmetode er biologisk behandling, der bygger på genbehandlede proteiner, som sprøjtes ind i kroppen. De virker ved at hæmme de immunprocesser, der er med til at forværre psoriasis. Derudover kan psoriasis behandles systemisk, hvor patienterne spiser medicin eller får injiceret et præparat, der bekæmper symptomerne.

Nogle af de virksomme stoffer, der indgår i topikal behandling (steroider/binyrebarkhormon), kan ved længere tids brug skade huden. Man kan se tynd hud, udvidede blodkar og tendens til overfladiske hudblødninger.

Ved topikal behandling vil man behandle sygdommen, mens den er i udbrud, men holde pause når den er i ro. For nogle vil der være tale om mere eller mindre kontinuerlig behandling, mens der for andre vil være tale om længere perioder, hvor man ikke behandler sygdommen. For disse kan det være en udfordring, dels at vurdere hvornår behandlingen skal genoptages, dels at få etableret faste rutiner omkring behandlingen.

1.4 Dataindsamlingsmetode

Dette afsnit beskriver, hvordan data til undersøgelsen er blevet indsamlet og analyseret.

1.4.1 Rekruttering

LEO Pharma stod for første trin i rekrutteringen og KORA for andet trin. LEO Pharma aftalte med en række apoteker i hovedstadsområdet, på Sjælland og i Aarhus-området, at apotekerne uddeler en lille flyer om projektet, når de udleverer LEO Pharmas psoriasis-produkter. Flyeren blev udleveret fra starten af maj til udgangen af august 2013. Flyeren beskriver ganske kort formålet med projektet og opfordrer interesserede til at tilmelde sig hos KORA. Man kunne tilmelde sig ved at lægge besked på en telefonsvarer, sende en mail eller på en hjemmeside. Patienterne skulle oplyse navn og telefonnummer og fik besked om, at de ville blive kontaktet den efterfølgende onsdag. Flyeren er vedlagt som bilag 1. Deltagerne i undersøgelsen blev lovet et gavekort på 500 kroner for at deltage i interview.

KORA kontaktede derefter de tilmeldte patienter. Patienterne blev spurgt om deres alder, hvor længe de havde haft psoriasis, og hvilken behandling de havde brugt. Patienterne blev oplyst om, at interviewene ville blive afholdt enten i juni eller august 2013, og at de ville blive kontaktet igen med oplysninger om tid og sted. Patienterne kunne oplyse, hvorvidt der var særlige perioder eller dage, hvor de ikke kunne deltage.

Den beskrevne rekrutteringsstrategi resulterede i henvendelse fra 28 patienter med psoriasis. Dette antal er lavt set i relation til, at 30 apoteker (10 % af landets apoteker) var med i projektet. Det kan derfor ikke udelukkes, at de 28 patienter ikke er repræsentative. Det kan heller ikke udelukkes, at disse patienter har en særlig tilgang til deres sygdom og behandling. Af de

28, som henvendte sig, deltog 17 i interviews – nogle i individuelle interviews, og andre i fokusgruppeinterviews.

1.4.2 Udfordringer ved rekrutteringen

I den oprindelige projektbeskrivelse opererede vi med 52 informanter. Fire informanter skulle deltage i individuelle dybdeinterview og 48 informanter i seks fokusgrupper. Grupperne skulle opdeles i forhold til køn og alder, og i hver gruppe ville vi have patienter, der brugte salve, patienter der brugte gel, og patienter der var skiftet fra salve til gel. På grund af det lave antal tilmeldte kunne vi ikke følge dette design. Vi inkluderede derfor alle tilmeldte patienter.

En anden udfordring ved rekrutteringen var, at patienterne ofte havde brugt og bruger andre og flere præparater end dem, som vi primært fokuserer på (LEO Pharmas topikale produkter i form af enten gel eller salve). Flere patienter var således i systemisk behandling ud over topikal behandling, og flere brugte både LEO Pharma og andre firmaers produkter. Det viste sig også, at der kun var få patienter, der havde foretaget et egentligt skift fra salve til gel. Nogle af patienterne brugte således både salve og gel – salve til kroppen og gel til håret, eller salve nogle dage og gel andre dage. Igen på grund af det lave antal tilmeldte patienter valgte vi at inkludere alle patienter.

1.4.3 Interviews

Der blev udført fire individuelle interviews og fire fokusgruppeinterviews.

De individuelle interviews blev gennemført i juni og august 2013. De blev gennemført som dybdeinterview og havde til formål at give dybere indsigt i, hvad psoriasis og psoriasisbehandling betyder i et konkret livsforløb. Formålet med interviewene var at give plads til og mulighed for at spørge grundigt ind til patienternes konkrete erfaringer. I forbindelse med interviewene blev der udarbejdet en interviewguide (se bilag 2). Interviewene blev gennemført som åbne, semistrukturerede interviews, hvor patienterne kunne fortælle om egne oplevelser og perspektiver, men hvor interviewguiden samtidig sikrede en systematik på tværs af de fire interview. Interviewene varede fra ca. 30 til 60 minutter.

I dialog med LEO Pharma blev det besluttet at afholde fire fokusgrupper: en i Aarhus med alle tilmeldte fra Jylland og Fyn, og tre i København: en med mænd, en med ældre kvinder og en med yngre kvinder.

Formålet med fokusgruppeinterviewene var at få deltagerne til at diskutere emner af relevans for projektet med hinanden og med interviewer. Også til disse interview blev der udarbejdet en interviewguide (se bilag 3). Fokusgruppeinterviewene blev gennemført som åbne, semistrukturerede interviews og varede ca. 2 timer.

Vi kontaktede informanterne og spurgte, hvilke dage inden for de næste par uger de kunne deltage i interview. Interviewene blev placeret på tidspunkter, hvor flest kunne deltage.

24 af de 28, som tilmeldte sig undersøgelsen, blev inviteret til fokusgrupperne. I Aarhus var der ni mulige deltagere, og her deltog fem i fokusgruppen. I København var der seks mulige deltagere i gruppen med mænd, og her deltog tre; i gruppen med ældre kvinder var der fire mulige deltagere, og her deltog tre, og i gruppen af yngre kvinder var der fem mulige deltagere, og her deltog to. I alt har 13 personer deltaget i fokusgruppeinterview.

For to personer skyldtes frafaldet, at de alligevel ikke ønskede at deltage; en person lykkedes det os ikke at etablere kontakt med trods ihærdige forsøg; seks havde ikke mulighed for at deltage på den fastlagte dag, og to mødte på trods af tilsagn ikke op til interviewet.

Under alle interviewene var det oplevelsen, at de interviewede nød at have et forum at diskutere deres erfaringer med sygdom og behandling i. Som vi vil vende tilbage til senere i analysen, gav hovedparten af de interviewede udtryk for, at de ikke normalt deler sådanne erfaringer. Flere nævnte, at de gerne ville kontaktes igen, hvis vi havde brug for at stille flere spørgsmål.

1.4.4 Karakteristika ved informanterne

Som man ser af tabel 1, består gruppen på 17 informanter af ca. dobbelt så mange kvinder som mænd. Omkring to tredjedele af informanterne er over 50 år. De fleste bor sammen med en partner, og ca. en fjerdedel har hjemmeboende børn. Alle informanter er af dansk etnicitet.

Tabel 1: Sociale forhold for informanterne

Køn	Alder		Civil status		
	<50	>50	Alene	Samboende	Bor med børn
Kvinder (N=11)	5	6	1	6	4
Mænd (N=6)	1	5	2	4	0
I alt (N=17)	6	11	3	10	4

Tabel 2 opgør antal af informanter, der anvender systemisk behandling, salve, gel til hår, gel til krop eller gel til krop og hår. Fire informanter har så alvorlig psoriasis, at de er i systemisk behandling. Alle undtagen to bruger Daivobet salve. Alle mænd og flertallet af kvinder bruger salve. Gel bruges enten til hårbehandling, kropsbehandling eller til både hår- og kropsbehandling. Tre informanter bruger kun gel til hårbehandling; fem bruger kun gel til kroppen, og seks bruger både gel til hår og krop. Mænd bruger gel til kropsbehandling i mindre grad end kvinder.

Tabel 2: Informanternes behandlingsregimer

Køn	Systemisk	Salve	Gel kun til hår	Gel kun til krop	Gel til hår og krop
Kvinder (N=11)	3	7	1	4	4
Mænd (N=6)	1	6	2	1	2
I alt (N=17)	4	15	3	5	6

1.4.5 Vurdering af materialet

Hovedparten af de interviewede patienter har ikke psoriasis i så voldsom grad, at de er i systemisk behandling. De er heller ikke så svært angrebne på tidspunktet for interviewet, at de er indlagt på sygehus. De inkluderede informanter befinder sig dermed for flertallets vedkommende ikke blandt de mest belastede psoriasispatienter. Patienterne inkluderet i denne undersøgelse er dog formentlig sværere medtaget end gennemsnitlige patienter, idet kun ca. 10 % af psoriasispatienter bliver behandlet systemisk, hvor det i denne undersøgelse er fire ud af 17, altså ca. 23 %.

Da vi i interviewene har koncentreret os om erfaringer med salve og gel og forskellene mellem de to præparater, giver undersøgelsen et godt billede af psoriasispatienters overvejelser i forhold til disse præparater. I forhold til køn bekræfter materialet det statistiske fund, at kvinder er mere tilfredse med gel end mænd. Undersøgelsen nuancerer kønsforskellen, men den giver næppe en komplet forklaring på de to køns præferencer. I forhold til alderens betydning for præferencer for henholdsvis salve og gel giver undersøgelsen ikke noget klart billede.

På trods af, at det oprindelige design ikke kunne opretholdes og et begrænset fremmøde til fokusgrupperne, er det vores vurdering, at det indsamlede materiale giver et nuanceret billede af psoriasispatienters oplevelse af deres sygdom og behandling. Vi baserer vurderingen på, at der er stor konsistens i de temaer og overvejelser, som blev berørt i interviewene. Undervejs er der således ikke blevet ved med at dukke nye temaer op, hvilket ville have peget på, at afdækningen ikke var fyldestgørende. Tværtimod har der som nævnt været en relativ høj grad af gentagelse (Kvale et al. 2009).

1.5 Analysemetode

Interviewene er analyseret efter principperne om indholdsanalyse (Kvale et al. 2009), hvor vi har fokuseret på at fremdrage og gruppere de synspunkter, som informanterne har bragt frem i interviewene. Grupperingerne er blevet placeret i forhold til hinanden, og det er blevet besluttet, hvilke grupperinger der var mest overordnede, og hvilke der var mest specifikke.

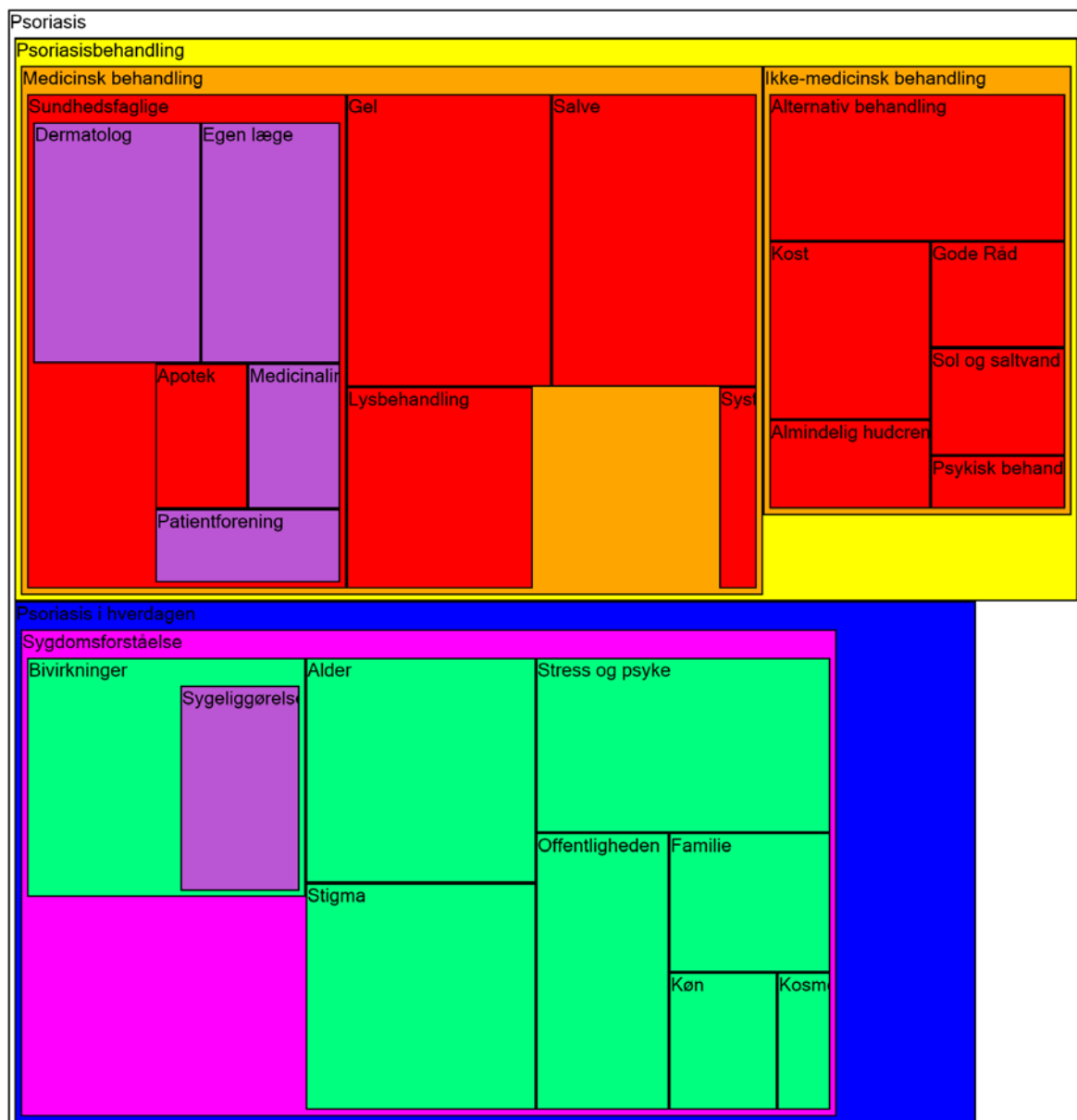
Interviewene er alle blevet optaget, og derefter er de transskriberet og kodet i analyseværktøjet NVivo. Der er dels blevet kodet efter undersøgelsens fokuspunkter (erfaringer med salve og gel og evt. skift mellem præparaterne, erfaringer med behandlingssystemet m.m.), og dels efter de ting, som informanterne selv har fremhævet som væsentligt i forhold til deres liv med psoriasis (fx oplevelser af forskellige behandlinger som naturlige henholdsvis kemiske, moralsk ansvar for sygdommen etc.).

2 Resultater

Dette kapitel præsenterer informanternes syn på psoriasis og behandlingen heraf, som det kom til udtryk i interviewene.

Figur 1 illustrerer de emner, som informanterne talte om under interviewene, samt emnernes relationer til hinanden. Illustrationen stammer fra computerprogrammet NVivo, der er brugt til at analysere interviewene. Størrelsen på de forskellige emnebokse afhænger af antallet af kodninger for emnet: Et emne i en stor emneboks viser, at der er mange kodninger for dette emne, og modsat viser et emne i en lille emneboks, at emnet er kodet få gange.

Figur 1: Informanternes emner



2.1 Hverdag: Hvilke erfaringer har patienterne med psoriasis, og hvordan påvirker sygdommen deres liv og nære relationer?

Dette afsnit beskriver informanternes hverdag med psoriasis. Først undersøger vi informanternes forståelse af deres sygdom. Derefter ser vi på, hvordan sygdommen påvirker informanternes forhold til familie, venner og mennesker, de møder i det offentlige rum.

2.1.1 Sygdomsforståelse

Det vigtigste i forhold til at beskrive informanternes sygdomsopfattelse er måske at gøre opmærksom på, at informanterne generelt har haft og har meget få samtaler om psoriasis med andre end den nærmeste familie og de sundhedsfaglige. Det var oplagt under interviewene, at informanterne havde stor glæde af at tale med andre med psoriasis. Dette lagde informanterne selv mærke til, og flere forklarer det med, at de sjældent har haft lejlighed til at tale med andre med psoriasis. En siger: "Jeg har faktisk aldrig rigtig talt med nogen om det. Ingen, næ. Der er ikke nogen, der spørger ind til det". Adspurgt om de taler med andre end sundhedsfaglige om deres psoriasis, siger en anden: "Det har jeg overhovedet ikke. Jeg har snakket med min mor om det og så min tvillingebror, fordi han har psoriasis i meget mild grad. Men ellers er det kun min mor, der ved, hvordan jeg har det sådan psykisk med det. Det er ikke noget, jeg snakker med mine venner om. Det synes jeg ikke. Det er ikke et samtaleemne, overhovedet!". Selvom nogle informanter taler med flere mennesker om deres sygdom, er psoriasis ikke et emne, som informanterne har talt med mange om.

Alder og sygdomsudvikling

I alle informanternes sygdomsfortællinger forværres deres psoriasis over tid. Informanter i systemisk behandling har det dog bedre under behandling end uden behandling. Nogle kvinder med psoriasis, som har været gravide, har oplevet en bedring i symptomerne under graviditet og amning.

Kun tre informanter udtrykker den generelle indsigt, at psoriasis bliver værre over tid. Flere håber til stadighed på, at deres psoriasis vil gå over af sig selv eller gennem effektiv behandling. Flere udtrykker en vis overraskelse eller uforståenhed over, at man ikke kan behandle psoriasis én gang for alle, men at de derimod er nødt til kontinuerligt at forholde sig til sygdommen. Eksempelvis peger en ældre mand i et individuelt interview på gelfasken på bordet og siger: "Og den er virkelig effektiv. 2-3 dage så er det væk. Men så kommer det igen".

Stress

Informanterne har blandede opfattelser med hensyn til betydningen af belastning og stress i forhold til psoriasis. Hvor nogle afviser sammenhængen, er andre helt overbeviste om, at der er en sammenhæng. Andre igen er usikre på, hvilken sammenhæng der er.

Flere har oplevet, at deres psoriasis er sprunget op som følge af belastninger. For eksempel fik en ældre kvinde psoriasis i forbindelse med et fald fra en stige, og en ældre mand og en ældre kvinde fik psoriasis i forbindelse med indlæggelse for anden sygdom. To kvinders psoriasis mindskedes under graviditet.

Nogle oplever klare sammenhænge mellem stress og psoriasis. Det gælder fx en ældre mand, som laver sjov med, at han ikke kan spille poker, fordi psoriasis springer op på hans tommeltot, når han bluffer. En yngre kvinde oplever forværringer af psoriasis i forbindelse med sygdom og manglende behandling af psoriasis. Hun er derimod mindre sikker på, om der er forbindelser mellem stress og psoriasis.

Flere informanter udtrykker stærk overbevisning om, at psoriasis udløses og forøges af stress. En yngre kvinde siger fx: "Jeg kan godt mærke, hvis jeg i perioder har meget travlt. Nu er 'stresset' jo sådan et populært ord, men jeg kan altså godt mærke, at der kommer flere pletter – mere psoriasis, når jeg er stresset. Så opprioriterer jeg faktisk også at smøre, på trods af at jeg egentlig er lidt presset".

En enkelt informant overvejer, om psykologisk behandling kunne være et supplement til medicinsk behandling. I tråd hermed fortæller en yngre kvinde om en tv-udsendelse: "De testede psoriasispatienter for betydningen af mindfulness på psoriasis. Og det var fuldstændig vildt at se indvirkningen både på psoriasis og selvfølgelig også på personen, som har psoriasis, for det (mindfulness) er med til at skabe ro omkring hele personen. Jeg kan undre mig over, at der ikke er lidt mere fokus på den slags, i stedet for at blive ved med at tønse alt det her medicin ud. At man ikke finder midler til at lave nogle test på, at folk kan få nogle redskaber til at lære mindfulness eksempelvis eller nogle andre afstressningsting for på den måde at minimere medicinforbruget". De øvrige, som taler om psykologisk behandling i forbindelse med psoriasis, omtaler først emnet, efter interviewereren har spurgt derom. Disse mennesker ser ikke ud til at opleve psykologbehandling som særlig central, og ingen af dem giver udtryk for, at psykologbehandling kunne afhjælpe deres psoriasis symptomer.

Flere informanter er usikre på, hvilken sammenhæng der er mellem stress eller belastning og psoriasis. Eksempelvis fortæller en ældre mand, at han tror, at der for ham ikke er nogen særlig klar sammenhæng. En yngre kvinde svarer på en interviewdeltagers udsagn om, at stress udløser psoriasis: "Jeg tænker, at det er meget svært at skille det ad. At det kan være svært nogle gange at vide, hvad der kommer først. Nu siger du, at du mener, det kan være påvirket af stress. Jeg kan have rigtig svært ved at gennemskue, hvorfor det nogle gange bliver dårligere og nogle gange bliver bedre".

2.1.2 Stigma og offentlighed

Offentlig fremvisning af symptomer på psoriasis omtaler informanterne ofte. Et flertal af informanterne er mere eller mindre bekymrede over at vise deres psoriasis frem offentligt. Flere udtrykker, at det kosmetiske aspekt er det værste ved sygdommen. Nogle viser kun deres psoriasis frem i det omfang, det ikke kan undgås eller skjules. Eksempelvis undgår dem med hårpsoriasis ofte i mørkt tøj, da deres skæl kan ses på det mørke tøj.

En ældre kvinde fortæller: "Jeg er holdt op med at lægge op til, at vi skal give hånd, og jeg bruger heller aldrig et fremmed toilet uden at tørre sædet af efter mig". Den samme informant fortæller også, at hendes psoriasis har påvirket hendes arbejde: "Jeg havde sådan en sommerkiosk med is og pølser og sodavand. Og så kom dyrlægen en søndag formiddag. Han havde fået en klage. Så sagde jeg 'hvad har du fået klage over?'. 'Ja at du arbejder i kiosken med de hænder, du har'. Så sagde jeg 'jamen, jeg har kun det samme hold hænder, hvad skal jeg gøre, skal jeg lukke forretningen?'. Nej, det var derfor han kom om søndagen, om vi ikke kunne finde ud af et eller andet. Så sagde jeg, 'Jamen det kan vi ikke', og så skrottede jeg alt, der hed pølser og uindpakkede is og for en krone blandet slik og købte kun noget, der var færdigpakket". Kvinden lukkede imidlertid senere forretningen.

Flere fortæller, at de tvinger sig selv til at forsøge at være ligeglade med andre menneskers opfattelser af deres hudproblemer. En yngre kvinde kom således til fokusgruppeinterview iført bluse med bare arme med sår. Hun så dette som et bevidst forsøg på at gøre det, hun mente, hun burde gøre. Hun mente måske ikke, at hun ville have kommet i bare arme, hvis ikke anledningen til mødet netop havde været psoriasis. Andre deltagere ved dette fokusgruppeinterview gav udtryk for stor respekt for denne handling, som blev omtalt som "modig" og "sej".

Der er dog også nogle informanter, som giver udtryk for at være komplet ligeglade med andre folks bedømmelser af deres hud. En informant fortæller: "Jeg er fuldstændig kold, og det har

jeg altid været. Altså, jeg går i kortærmede bluser. Og når jeg fx kom for at hente mine børn i børnehaven med store lyserøde knæ – fordi der var jo psoriasis på knæene – så kom de sommetider: 'Nej, har du slået dig?', og syntes, det var frygteligt synd for mig". En ældre mand fortæller: "Da jeg gik med korte skjorteærmer hos nogle venner, bad de mig om at tage lange ærmer på næste gang. Tænk, hvad bilder de sig ind?", hvortil en anden ældre mand svarer: "Det har ingen nogensinde sagt til mig. Og hvis de gjorde, ville jeg blive meget vred". Historierne viser, at – i hvert fald nogle – kæmper en kamp med deres omgivelser og sig selv for at have lov til at fremvise deres psoriasisramte hud offentligt.

Familien kender oftest til informanternes psoriasis. Men også i familien oplever nogle afvisninger på grund af psoriasis. En fortæller, at nogle familiemedlemmer "trykker mig ikke i hånden, de spiser ikke noget af det, jeg har lavet med fingrene. Jo, hvis jeg har handsker på. Min svigermor hun var meget slem til det. Når det er så tæt på, så bliver man meget følsom, ikke?".

2.1.3 Opsamling

Psoriasis har stor betydning for flertallet af informanternes liv og relationer. Informanterne taler generelt ikke med mange mennesker om deres sygdom, og flere forsøger at skjule sygdommen.

Informanterne overvejer, om der er sammenhænge mellem stress og forværring af psoriasis. Nogle er sikre på dette og tager forværring af psoriasis som udtryk for, at de skal passe bedre på sig selv. Andre oplever ikke denne sammenhæng.

Et mindretal af informanterne er åbne omkring deres sygdom. En af dem udtrykte dette som, at hun er "helt kold" over for andres reaktioner. En anden udtrykte, at han ville blive meget vred, hvis han følt sig stigmatiseret på grund af sygdommen. Men flertallet af informanterne bliver negativt påvirkede af omgivelsernes somme tider manglende forståelse eller afvisning af dem på grund af deres sygdom. Afvisningerne piner dem.

2.2 Psoriasisbehandling: Hvilke erfaringer har patienterne med behandlinger og med salve og gel?

Dette afsnit beskriver informanternes oplevelser af de former for behandling, som de har prøvet. Hovedvægten ligger på informanternes oplevelser af salve og gel. Vi følger informanternes klassificering af behandlingerne som henholdsvis "medicinsk" og "alternativ" eller "ikke-medicinsk".

2.2.1 Medicinsk behandling

Medicinsk behandling indeholder i informanternes omtale systemisk behandling, gel, salve, lysbehandling samt en række andre navngivne eller ikke-specificerede medicinske præparater.

Informanterne udtaler sig mest om salve og gel, men det viser ikke nødvendigvis, at informanterne opfatter disse som mest vigtige. Undersøgelsens fokus var jo netop på disse to behandlingsformer, og derfor har interviewerens fastholdt informanternes fokus mere på gel og salve end på de øvrige behandlingsformer.

Set i lyset af interviewerens fokus er der mange udtalelser om lysbehandling.

Mest om salve og lidt om gel

Ser man overordnet på det, mænd og kvinder taler om, når de taler om salve og gel, er der ikke indholdsmæssigt de store forskelle. Fra begge køn er der udtalelser om, at salven er bedre til hårdt angrebne områder, ligesom der også fra begge køn er udtalelser om, at gel er bedre

end salve. Begge køn lægger mærke til, at salven er mere fedtet og griser mere end gelen. Kvinder ser dog ud til at lægge mere vægt på dette end mænd. Begge køn er også opmærksomme på de kosmetiske virkninger af salven, og igen ser kvinderne ud til at finde dette mere betydningsfuldt.

En ældre mand har brugt salven i omkring 20 år. Han fortæller i individuelt interview, at der – første gang han fik den udleveret – stod på indlægnings sedlen, at han skulle bruge det to gange dagligt. Det gjorde han i flere år, men er nu gået ned til en gang dagligt. Denne brug af salven kan være i modstrid med lægens anbefalinger. Manden fortæller nemlig, at lægen siger, at han skal bruge salven, indtil psoriasisangrebet er slået ned. "Og så skulle jeg gøre et ophold i behandlingen. Og så skulle jeg begynde igen, hvis det slog ud igen. Og det viste sig, at det gør det. Salven holder det nede. Eller – det breder sig ikke. Men det holder det sgu ikke væk. Men jeg må nok sige, at der er nok nogle gange, jeg har været lidt sløset med at bruge det. Sommetider er der nok gået en dag, hvor jeg ikke har brugt det".

En yngre mand fortæller om, hvordan han anvender salven: "Er det weekend, og jeg ikke skal noget, så tager jeg det gerne på om morgenen. Så render jeg bare derhjemme og tuller rundt med det kluns på (et særligt sæt tøj, som han anvender, når han har smurt sig ind i salven). Og hvis jeg er på arbejde, jamen så tager jeg det selvfølgelig også bare på – det er bare arbejdstøj, så det sker der ikke så meget ved. Og det sidder på hele dagen, derfor hjælper det mig hele dagen. Det gør det... Hvis jeg har en aftenvagt, og jeg smører mine ben ind klokken halv tre og går i bad klokken kvart i elleve om aftenen, så kan jeg stadig mærke det der salve. Altså, det sidder der hele dagen, og det virker, fra jeg tager det på".

En tredje ældre mand udtaler sig også fordelagtigt om salven, især fordi den kan trænge ind, hvor gelen ikke kan: "Det er Daivobeten, jeg bruger i dag. Fordi gelen den udtørre for meget. Nu har jeg det jo nogle barske steder, hvor gelen faktisk ikke kan trænge ind, så nogle gange har jeg simpelthen brug for en salve, det lægger en kapsel på, så det har tid til at trække ind. Jeg har også noget på knæskallen, og det er jo – der er man jo så tykudet – og på fødderne, at det ikke er gel, det kan simpelthen slet ikke trække ind. Det skal lægges ind i en salve, som det kan ligge og soppe i".

Man kan se af udtalelserne, at mændene lægger mærke til, at salven er fedtet og griser, og at de håndterer dette problem praktisk ved at tage deres forholdsregler. Man kan endvidere overveje, om alle informanterne har forstået, hvordan de skal bruge salven. Den ældre mand, som lader sin hud "soppe" i salven, følger fx ikke umiddelbart anbefalingerne. Litteraturen giver heller ikke belæg for, at salven trænger bedre ind end gelen (Van de Kerkhof et al. 2009).

Kvinder oplever også god effekt af salven. En kvinde har fx brugt salven, fra den kom frem til nu: "Den har jeg egentlig været ret glad for, udover at det er noget værre svineri i sengetøj og nattøj. Så det er noget bøvl".

Nogle af informanterne er nærmest begejstrede over salven. En ældre mand siger fx: "Salven er nødvendig på svært angrebne områder. Der duer gel ikke". En yngre mand siger: "Altså, jeg vil sige, hvis Daivobet og Xalmiol udgår, så dør jeg. Jamen det gør jeg, altså, de kan tage alt andet fra mig. Det skal jeg bare have, sådan er det bare". Flere af kvinderne er også tilfredse med salven. En siger fx: "Jeg har brugt det nogle år og været meget glad for det. Det er det eneste, der virker".

En ældre kvinde anfører, at salven er særlig god til at tage kløen. Hun siger: "Den der Daivobet, hvis jeg sådan skal rationalisere, om hvorfor det er så godt, så er det simpelthen, fordi det tager kløen lige med det samme. Det ved jeg jo, at det gør". Ingen af de andre informanter udtrykker sammenhængen mellem kløe og Daivobet så klart. Men udsagnet er interessant, og kan – hvis det gælder mere generelt – forklare, hvorfor nogle patienter holder fast ved salven, nemlig fordi de oplever det som et mere effektivt kløestillende middel end bl.a. gel.

Hvor mændene forholder sig meget praktisk til generne ved salven, ytrer kvinderne en mere kritisk holdning i forhold til medicinske bivirkninger og kosmetik. Tre kvinder nævner, at de holdt op med at smøre sig med medicin, medens de ammede, idet de ikke ønskede, at barnet skulle få medicin på sig. En af dem siger: Jeg brugte den (salven), indtil jeg blev gravid, så stoppede jeg med at bruge den, fordi der var ikke information nok om, hvorvidt man kunne bruge den under graviditeten eller ej". Salven giver denne kvinde kosmetiske problemer. Hun fortæller: Når man smører det der fedtede, glinsende på, så oplever man mennesker, som siger 'hey du har et eller andet der, som du glemte at tørre af, da du spiste!' Og det gider jeg ikke. Så vil jeg næsten hellere have de røde prikker".

Mest om gel og lidt om salve

Den gennemgående ros til gelen er, at den fedter mindre. En ældre kvinde siger om gel: "Jeg synes, at den er god, fordi det ikke er vanskeligt at bruge, fordi det ikke sådan fedter. Altså, det suger bare ind". En ældre mand siger meget tilsvarende: "Arh, det er sådan lidt forskelligt, om jeg bruger salve eller gel. Jeg plejer at behandle mig om morgenen, så det afhænger lidt af, hvad tøj man har på. Altså gelen, den kan man jo sådan hurtigt duppe af igen, hvor salven, den – hvis du har en hvid skjorte på – så slår den igennem, ikke? Så det er sådan lidt, hvad der er praktisk".

En anden ros, som to informanter kommer med, er, at gelen er mindre aggressiv over for hud, som ikke er påvirket af psoriasis. En yngre kvinde fortæller, at lægen ved sidste besøg forklarede om gelen, "at den er altså også god at smøre på kroppen, fordi den er nem at smøre ud. Og den er drøj i brug i forhold til den anden". Om jeg havde lyst til at prøve det? Og så tænkte jeg "det kunne jeg da godt". Det er den også (drøj i brug), den er nem at smøre ud, og man skal ikke bruge lige så tykt et lag for ligesom at komme ud til det hele. Så sagde lægen også, at jeg behøvede ikke at være ligeså bekymret for kun lige at ramme. Det gjorde ikke noget, hvis der kom noget lidt ud over".

Selvom LEO Pharmas gel er et relativt nyt produkt, har alle informanterne prøvet gelen. Nogle bruger kun gel til håret, hvor andre bruger gel til både hår og krop. To bruger kun gel til krop, idet de til håret bruger en kutanopløsning, som er en klar væske, hvor lægemiddelstoffet opløses i, og som anvendes til lokal hudbehandling.

I sidste afsnit så vi, at nogle informanter mener, at salve virker bedre end gel i forhold til de mere belastede og hårdt angrebne steder. Men andre informanter er uenige heri, idet de mener, at gel er mest effektiv. En ældre kvinde siger fx: "Jeg har brugt både creme og salve, og nu bruger jeg gel. Det er absolut det, der virker bedst, det er det, jeg er mest glad for. Jeg bruger kun gel, jeg bruger det hver morgen, når jeg har været i bad". En yngre kvinde har brugt salven i mange år og er først for nylig begyndt med gel. Hun siger, at hendes præference for salven nok "er en vanesag tror jeg. Jeg kunne ligeså godt bruge gelen på de store stykker, tror jeg. Det er bare vane, at det er cremen, jeg bruger i stedet for. Jeg har først lige stiftet bekendtskab med den her (gel), da jeg så i havde de der liggende på Farum Apotek, med at I skulle lave den her undersøgelse, der havde jeg først lige hentet det nye gel. Så det er relativt nyt, at jeg begyndt at bruge gelen. Jeg er glad for den".

Denne ældre kvinde bemærker, at gelen er bedre til at smøre tyndt ud samt bedst til afgrænsede områder, som er typiske ved pletpsoriasis. "Gelen kan man smøre helt tyndt ud. Du bruger ganske, ganske lidt. Det virker fint, fordi den har sådan en lille tut. Min er faktisk endnu mindre end den der (peger på prøven på bordet), og så kan man jo ramme de små pletter. Med cremer er det sværere. Jeg har ikke store plamager, jeg har mange over hele ryggen, lænden og bagsiden af låret og her på mine underarme".

Selvom gelen er mindre fedtet end salven, er der stadig nogle, som oplever den som for fedtet. En yngre kvinde er for nylig blevet introduceret til gel, men bruger det ikke så ofte, selvom hun

ved, at hendes psoriasis ville have godt af mere gel: "Jeg tror egentlig mest, det er, fordi det er fedtet. Hvis det var sådan noget ligesom lotion. Jeg kommer jo hudcreme på, når jeg har været i bad, det er jo ikke noget problem. Det generer mig ikke, og det tager jo ikke voldsomt lang tid. Så hvis det var noget, der var nemt og smøre ud, og det ikke var noget, man var fedtet ind i fra top til tå, så ville jeg også gøre det. Det er jeg helt sikker på. Men med begge de her – både den her meget, meget tykke og så den her, som egentlig er meget tyndere og meget nemmere at smøre ud – er man stadig sådan lidt småfedtet bagefter".

Informanterne har fået forskellige oplysninger af deres læge om brugen af gel. Nogle har fået udskrevet gel specifikt til brug i håret. Dette gælder fx en ældre mand, som ikke har prøvet gelen på kroppen, hvor han i stedet bruger salven. Han fortæller, at han følger lægens anvisninger.

En ældre kvindes udtalelser kaster interessant lys over det, der sker hos lægen i forbindelse med skiftet fra salve til gel. Hun skiftede fra salve til gel ved sidste besøg og er især glad for gelen til håret. Under tidligere besøg hos lægen talte de ikke om medicinskift, fordi den medicin, hun fik, virkede ligesom den plejede. Hun siger om salven, som hun hidtil har fået: "Jamen det virker", og lægen har derfor sagt, "nå men fint nok, så fortsætter vi med det. Og skal du bruge mere?". Men sidste gang skulle jeg så bruge mere, fordi jeg var ved at løbe tør. Og så foreslog lægen dette her nye produkt. Så det (at hun ikke bruger gel) er måske lige så meget fordi jeg ikke har sagt 'åh, hvor er jeg træt af at bruge det her salve!'. Så lægen har ikke vidst, at jeg havde brug for det til håret. ... Det kan da godt være, at lægen har været lidt langsom i optrækket". Udtalelsen viser, at så længe behandlingen med salve foregår uændret, har patienten ingen tilskyndelse til medicinskift. Så hvis lægen er "lidt langsom i optrækket", kan der gå lang tid, inden patienten får mulighed for at prøve gelen.

2.2.2 Ikke-medicinsk behandling

Alle informanterne anvender medicinsk behandling i kombination med ikke-medicinsk behandling.

Sol, lys, luft og saltvand er eksempler på ikke-medicinsk behandling. Alle informanterne har erfaringer med disse, og de oplever alle gavnlig effekt heraf. Informanterne anvender dem i deres egenomsorg, fx ved at sørge for at gå med korte ærmer, bukser og/eller kjoler, når der er mulighed for det. Enkelte sørger for jævnlige vinterrejser sydpå som del af deres egenomsorg. Flertallet har også talt med deres læge om den gavnlige effekt af sol og saltvand.

De ikke-medicinske behandlingsformer indbefatter også eddike, myggebalsam, saften fra en potteplante, "Kimova", som stammer fra et afrikansk træ og købes på apoteket, et unavngivet middel, der laves i Island og ikke kan købes i Danmark, et unavngivet middel, der forhandles i Amerika, men ikke i Danmark, informantens egen urin samt en række unavngivne og mere eller mindre uspecificerede produkter, som købes i håndkøb, ofte på apoteket. Flertallet af informanterne har erfaringer med en eller flere af disse såkaldte alternative behandlinger.

Endelig indbefatter ikke-medicinsk behandling psykologisk behandling og kostændringer.

Både mænd og kvinder udtaler sig om alternativ behandling og lys og vand som behandling. Men i modsætning til kvinder udtaler mænd sig stort set ikke om kost og psykisk behandling.

De fleste har afprøvet forskellige behandlinger, men er gået bort fra flere af dem. En ældre kvinde, som har prøvet en del forskellige behandlinger, fortæller, at hun for relativt nylig har droppet alle andre behandlinger for nu kun at bruge sin selvopfundne behandling: eddike som kløestillende middel. Spørgsmålet er, om hun på sigt vil holde fast i eddikebehandlingen, eller om eddiken vil blive til nok "et godt råd", som bliver afprøvet og forladt.

En ældre mand er mere end almindeligt systematisk i sin behandling, som kombinerer en række elementer: "Så jeg har sådan i mange år kørt min egen behandling; jeg går i sauna hver dag, jeg skrubber simpelthen mine psoriasispletter med sådan en hamphandske og altså simpelthen holder sygdommen fri for døde hudceller. Jeg behandler det, når det er nødvendigt. Og så tager jeg noget solariesol en gang i mellem og prøver på at rejse til udlandet i vinterhalvåret. Så jeg har prøvet langt hen ad vejen og holde det på naturmetoden, men jeg kan ikke leve uden Daivobet".

Nogle informanter udtrykte skepsis over for alternativ behandling. Deres oplevelse af alternativ behandling er, at det er dyrt, besværligt og fører til overdreven bekymring for eget helbred.

Det er værd at bemærke, at grænsen mellem medicinsk behandling og ikke-medicinsk behandling er uklar. Grænsen går således ikke entydigt mellem "kemi" og "ikke-kemi". Flere af de alternative behandlinger formuleres som piller eller andet, der enten skal indtages eller smøres på kroppen og derfor må formodes at virke svarende til kemisk fremstillet medicin. Skellet mellem medicinsk behandling og ikke-medicinsk behandling falder nok lidt bedre sammen med et organisatorisk skel mellem den type behandling, som organisationer som alment praktiserende læger og dermatologer tilbyder, og den type behandling som organisationer som apoteker, helsebutikker, supermarkeder o.l. tilbyder. Alment praktiserende læger og dermatologer iværksætter således "medicinsk behandling", hvorimod informanterne kan få adgang til "alternativ behandling" på anden vis. En ældre mand udtrykte denne skelnen godt: "Ja, alternativ medicin er alt det, som de ikke udskriver hos lægen". Dette skel er dog heller ikke så klart, idet lægerne også anvender og anbefaler ikke-medicinske behandlinger som fx fugtighedscreme, sol og saltvand.

Informanterne er forholdsvis negative over for medicinsk behandling, hvilket kunne give indtryk af, at de generelt er positivt stemt over for den ikke-medicinske eller alternative behandling. En mere omhyggelig analyse af udtalelserne antyder dog, at informanterne også er kritiske over for alternativ behandling. Analyse af informanternes udtalelser viser således, at de ofte skelner mellem "alternative behandlinger" og "gode råd". Hvor "alternative behandlinger" altovervejende er et positivt ladet begreb for medicin uden bivirkninger, er "gode råd" almindeligvis et negativt ladet og ironisk begreb for de mange mere eller mindre virkningsløse råd, som informanterne har fået fra velmenende mennesker og apoteker. Informanterne udtrykker irritation over sådanne råd.

2.2.3 Opsummering

De patienter, der har erfaring med gel, er generelt tilfredse med præparatet og beskriver bl.a., at præparatet er lettere at bruge og efterlader en mindre fedtet hud. Informanter bruger især gel, når det er vigtigt for dem at se pæne ud. Kvinder foretrækker mere end mænd de fordele, der er ved gel. Omvendt sagt er mænd mindre irriterede over salvens fedtethed. Materialet antyder, at nogle mænd oplever det fedtede i salven som et plus, fordi de mener, at salven så kan trænge bedre ind i huden.

Stort set alle patienterne bruger dog også salve. Enkelte patienter synes, at gelen fedter for meget. Men især mænd ser ud til at opleve denne effekt som positiv. Nogle mænd forklarer, at deres hud har behov for denne fedtethed.

Interviewmaterialet antyder, at flere patienter oplever Daivobet-salve og Daivobet-gel som to relativt forskellige præparater. For dem forekommer en substitution af det ene præparat (salve) med det andet præparat (gel) ikke oplagt. Andre patienter har – efter råd fra deres læge – foretaget dette skift og beretter at være glade for skiftet – med reference til, at det er lettere og mere præcist at bruge. Endelig er der en lille gruppe patienter, som ikke har brugt salven længe, men derimod gel. Disse patienter ser ud til at have let ved at se bort fra salven.

Alle interviewede patienter har erfaringer med mange forskellige former for behandling af psoriasis, og alle gør noget for at afhjælpe psoriasissymptomerne. Langt de fleste patienter bruger både forskellige former for medicinsk behandling og andre måder at håndtere symptomerne på. Kun en enkelt er ikke på nuværende tidspunkt i medicinsk behandling, men håndterede sine symptomer ved hjælp af eddike.

Informanterne udtrykker skepsis over for medicin, især fordi de frygter bivirkninger, og fordi medicinen ikke opfylder deres største ønske, nemlig at blive kureret. Informanterne omtaler alternativ medicin positivt, men udtrykker dog også skepsis, især fordi der ikke er nogen ende på de metoder, man som patient kan forsøge sig med – ofte uden effekt.

2.3 Patient-behandlerrelation: Hvilken støtte til behandlingskomplians oplever patienterne at få?

Dette afsnit beskriver patienternes oplevelser af de sundhedsfagliges hjælp. Patienterne har behov for præcis og fyldestgørende vejledning, som de konkret kan anvende i deres hverdag. Afsnittet undersøger patienternes oplevelser af, om de får denne vejledning eller ej, samt hvilke af de sundhedsfaglige der vejleder dem bedst.

2.3.1 Sundhedsfaglige interessenter

Sundhedsfaglige er de professionelle, som informanterne møder indenfor det offentlige, tilskudsberettigede sundhedsvæsen, på apoteket samt medicinalindustrien. Vi rubricerer også patientforeninger som en sundhedsfaglig organisation, idet man kan forvente, at patientforeninger har sundhedsfaglig viden. Patientforeninger understøtter dog et lægmandsperspektiv og kunne derfor rubriceres anderledes.

For de fleste informanter er egen læge (alment praktiserende læge) den væsentligste og også eneste sundhedsfaglige person, de har mødt i forbindelse med deres psoriasis. Alle informanter i systemisk behandling har også mødt dermatolog enten i speciallægepraksis eller på sygehus. Flertallet af de øvrige har ikke set og ser ikke dermatolog. Medicinalindustrien møder informanterne ikke personligt, men de bruger medicinalindustriens produkter.

Medicinalindustri

Ved alle fokusgruppeinterview og et af de individuelle interviews blev medicinalindustrien nævnt og kritiseret. Når informanterne taler med hinanden om psoriasis og medicin, skaber de en samtale, hvor kritik af medicinalindustri og bivirkninger af medicin næsten ikke kan udtrykkes for skarpt. I disse samtaler levnes der sjældent eller slet ikke mulighed for omtale af de positive aspekter af medicinalindustri og medicin.

Kritikken af medicinalindustrien går på dens profitjagt, de høje priser og medicinens manglende effekt og dens bivirkninger. Kritikken – og især de sidste to punkter – kan virke urimelig, da det er vanskeligt om ikke umuligt at indfri forventninger om medicin, der løser psoriasisproblemerne uden bivirkninger. Informanterne giver imidlertid udtryk for en holdning, et håb eller en fantasi om, at hvis medicinalindustrien valgte at bruge flere ressourcer på forskning i disse emner, så ville de også kunne levere den eftertragtede vare. På den måde gøres medicinalindustrien ansvarlig for medicinens manglende effekter samt dens bivirkninger. Dette kan hænge sammen med, at patienterne har en forventning om, at deres sygdom kan kureres. Hvis sygdommen ikke forsvinder helt eller kommer tilbage, er de utilfredse, og medicinalindustrien klandres for ikke at have gjort deres arbejde færdigt.

Informanterne forbinder de alment praktiserende læger og dermatologer med medicin og medicinalindustri. I det perspektiv skabes der en stærk modsætning mellem medicinsk behandling

og ikke-medicinsk behandling, herunder alternativ behandling. Der er en generel utryghed ved medicin, og den klæber i informanternes forståelse ved de alment praktiserende læger og dermatologerne, ligesom den klæber til lægernes behandlingstilbud, behandlingsforslag og generelle tilgang til patienterne.

Dermatolog

Dermatologer tager sig af mere komplicerede hudsygdomme end egen læge. Derfor har de informanter, som går hos dermatolog, typisk mere komplicerede hudlidelser end de øvrige. Af de seks informanter, som går eller har gået hos dermatolog, har de fire været i systemisk behandling, og tre af dem er det stadig.

Informanter, som ses af dermatolog, ser ud til at være mindre generelt kritiske over for medicin og læger, end informanter der kun tilses af egen læge. Af fire informanter, som har været eller er i systemisk behandling, udtrykker de tre generel tilfredshed med deres dermatologs behandling. De tre ser også ud til i højere grad at have forliget sig med at anvende medicin. To af dem fortæller "omvendelseshistorier", altså historier, som belyser deres holdningsskift gående fra at have været stærke modstandere af medicinen til nu at tage medicin mod psoriasis og anerkende dens positive effekter. En ældre mand fortæller om et længerevarende forløb hos dermatolog i begyndelsen af sin behandling. Han nægtede i en lang periode at tage medicin, men erkendte gradvist, at "det ikke nyttede noget".

De tre, som stadig er i systemisk behandling, skelner heller ikke så skarpt mellem "medicin" og "ikke-medicin" (oftest omtalt som "alternativ") som de øvrige. Disse tre står i modsætning til den fjerde, som har prøvet systemisk behandling, men ikke bruger den mere.

Dermatologerne ordinerer også lysbehandling. PUVA og UVB er de mest almindelige speciallægeordinerede og tilskudsberettigede lysbehandlinger. Klimabehandling kan også ordineres af en speciallæge og vil i givet fald blive betalt af det offentlige. Blandt vores informanter er det især de ældre patienter, der har erfaring med at få ordineret forskellige former for lysbehandling.

Dermatologerne bliver dog også kritiseret for manglende forståelse for patienternes hverdag, hvor patienterne skal kunne få medicinen til at passe ind. En yngre kvinde efterspørger mere indsigt i patienternes oplevelser hos læger generelt: "Bare de har noget basisviden, de skal ikke være psykologer, men bare de har en eller anden form for faglig empati. For eksempel min egen hudlæge sagde på et tidspunkt, at jeg skulle bruge sådan en salve i hovedbunden, som jeg skulle bruge hver dag og skulle vaske den ud hver dag, hvor jeg alligevel kom til at have fedtet hår, og man kunne se min hårbund igennem. Det sagde jeg til ham, og så sagde han 'Det er bare sådan behandlingen er'. Det havde han slet ingen forståelse for. Så de skal bare have sådan en eller anden forståelse for, at psoriasis er en sygdom, der går ud over sådan noget, som man måske kan kalde kosmetik".

Egen læge

Flere informanter udtrykker skepsis over for egen læges dygtighed til systematisk at undersøge, om deres patienter har gavn af den udleverede medicin. To mandlige informanter eksemplificerer denne skepsis ved at fortælle, at deres egen læge aldrig har set dem uden tøj på. Heri ligger en antagelse om, at lægerne næppe kan vurdere patienternes hudsygdomme uden at se den hud, der er angrebet.

Et andet eksempel kommer fra en ældre mand, som rådførte sig med egen læge om en alternativ medicinform, som manden havde hørt prist af reklamer og patienter. Lægen svarede, at medicinen har effekt, hvis patienterne synes, at der er effekt af medicinen. Manden opfattede svaret som "dybt useriøst". Lægen løftede her ikke sit faglige ansvar, men lod vurderingen af den rette medicin være op til patienten. Lægen hjalp således ikke manden med at finde og anvende den mest gavnlige medicin.

Et tredje eksempel kommer fra en argumentation mellem to deltagere i et fokusgruppeinterview. En 22-årig kvinde fortæller, at hun er usikker på sin læge. Hun forstår ikke præcist, hvordan den udleverede medicin skal bruges, og hun er usikker på, om medicinen har den forventede effekt på hende. Hun er også usikker på, om der evt. findes andre og bedre behandlinger for hende. En anden yngre kvinde, som er i systemisk behandling, forklarer under interviewet, at der findes bedre læger. Hun fortæller om sin dermatolog, som systematisk har undersøgt effekten af forskellige typer medicin for hende, indtil de fandt en medicin med effekt og rimelige bivirkninger. Den positive omtale af dermatologen bliver her anvendt som argument for, at man som patient ikke bør finde sig i en læge, som ikke systematisk og aktivt hjælper hver enkelt patient til at finde frem til den optimale behandling.

Generelt kan man sige, at informanterne udtrykker mere eller mindre stærkt begrænset tilfredshed med deres alment praktiserende læges evne til at sætte sig i patientens sted og levere rådgivning, der er tilpasset patientens sygdom, livsvilkår og muligheder for at handle i forhold til sygdommen. Denne kritik er vigtig, fordi den peger på, at nogle læger ikke hjælper patienterne til at finde frem til, hvordan de kan være mest muligt kompatible og dermed få størst gavn af medicinen.

Apotek

Apoteket sælger både den medicin, som lægerne udskriver recept på, og dele af den alternative medicin. Informanterne udtrykker eksplicit kritik af, at apotekerne sælger medicin, som ikke virker. Omvendt fremgår det også implicit, at alle benytter apoteket, og at alle har afprøvet flere af de råd, som de har fået på apoteket.

Flere omtaler apotekernes dygtighed til at vejlede negativt. En informant siger om apoteket: "Der fortæller de om alle mulige ting, som ikke rager dem, og som er mere eller mindre forkerte. For eksempel fortalte en apoteker mig, at jeg ikke måtte tage en bestemt medicin på en bestemt måde. Men det var jo lige præcis det, som lægen havde sagt, at jeg skulle gøre. Apotekerne skulle bare tage og tie stille og give en det, man beder om, og ikke moralisere sådan".

Patientforening

Psoriasispatientforeningen får en hård medfart af de fem informanter, som omtaler den. Den hårdeste kritik kommer fra en kvinde, som har en række autoimmune lidelser, der tilsammen med hendes nyopdagede psoriasis giver hende et kompliceret sygdomsforløb. Hun siger: "Jeg har meldt mig ind i psoriasisforeningen i troen på, at der måtte jo være et eller andet, jeg ligesom kunne tage med mig og få noget hjælp til i forhold til det komplicerede forløb, jeg er i. Jeg har simpelthen oplevet, at der ikke har været noget at hente der. Så jeg har jo simpelthen bare været inde og Google mig frem til de forskellige nødvendige oplysninger". At denne kvinde har kunnet Google sig frem til brugbare oplysninger, hænger sandsynligvis sammen med det faktum, at kvinden er apotekeruddannet. Psoriasispatienter, som ikke har en sundhedsfaglig baggrund, har nok betydeligt vanskeligere ved at finde og forstå oplysninger på nettet. Igen kan man bemærke, at patienterne tilsyneladende udtrykker generel frustration. Denne frustration kan hænge sammen med en manglende accept af, at sygdommen ikke lader sig kurere.

2.3.2 Opsummering

Patienterne får behandlingsvejledning hos medicinalindustrien, dermatologer, egen læge, apoteket og patientforeningen.

Med undtagelse af to i systemisk behandling udtrykker alle stor frustration over, at der ikke findes nogen behandling, som gør dem raske. Tilsyneladende har de fleste informanter svært ved at forstå eller forlige sig med, at deres sygdom er kronisk og derfor kræver kontinuerlig behandling. Informanternes urealistiske forventning farver mange udtalelser om både behandlere og behandling.

Informanter i systemisk behandling ser fra vores begrænsede materiale ud til at have en mere realistisk forståelse af sygdommen.

Flere udtrykker dyb skepsis over for egen læges evne til at vejlede dem godt. Nogle mener, at lægen ikke giver dem viden om nye produkter. Nogle oplever lægens faglighed som lav og kritiserer bl.a. lægen for manglende systematik i indsatsen for at finde en medicin, der passer til den individuelle patients behov.

Dermatologernes faglighed vurderes mere positivt end egen læges. Men både egen læge og dermatologer kritiseres for ikke at evne at sætte sig i patientens sted og give en vejledning, som patienten kan bruge.

Alle benytter apoteket, og alle har også benyttet nogle af apotekernes forslag. Men der er også kritik af apoteket for at give misvisende råd.

Patientforeningen beskrives yderst negativt, bl.a. fordi den efter informanternes mening ikke leverer god rådgivning.

3 Opsummering

3.1 Metodeovervejelser

Når man vurderer denne undersøgelses fund, skal man forholde sig til de metodiske forhold, som undersøgelsen bygger på. Det er særligt vigtigt at forholde sig til udvælgelsen af deltagere og deres repræsentativitet for gruppen af psoriasispatienter med let til moderat psoriasis.

Deltagerne valgte selv at tilmelde sig og deltage i undersøgelsen. De blev altså ikke udvalgt på baggrund af objektive kriterier. Det betyder, at vi ikke kan være sikre på, at deltagerne er repræsentative for den gruppe mennesker, vi er interesserede i at undersøge. Det begrænsede antal deltagere øger denne usikkerhed. Når man ser på det ret negative billede, som informanterne tegner af flere forhold, kan man overveje, om udvælgelsesmetoden har medført, at særligt kritiske eller særligt frustrerede patienter har deltaget.

3.2 Psoriasis i hverdagen

De fleste af de interviewede patienter oplever, at psoriasis betyder noget i hverdagen – det er ikke bare en sygdom, hvor man kan lade som ingenting. Informanterne beretter om irritation ved sygdommen – særligt kløe – og æstetiske problemer med skæl og sår. En gruppe af patienter har erfaring med, at deres udseende er blevet kommenteret af andre med en forventning om, at de dækker sig til eller på anden måde skjuler deres sygdom.

Informanterne giver forskellige forklaringer på deres sygdom. Nogle mener, at der er en stærk sammenhæng mellem psoriasis og stress. Andre oplever ikke denne sammenhæng som oplagt. Generelt udtrykker en del informanter frustration over, at sygdommen er så vanskelig at behandle ordentligt.

Undersøgelsen viser, at mange informanter nærer urealistiske forventninger til behandlingen. Det ser ikke ud til, at informanterne helt har forstået eller accepteret, at psoriasis er en kronisk sygdom, som de skal forholde sig til kontinuerligt. Patienter, som er i systemisk behandling, ser ud til at have bedre sygdomsforståelse end mindre syge patienter.

3.3 Behandling af psoriasis

Alle informanter kender salve og gel. Nogle foretrækker det ene produkt, andre det andet. De informanter, der foretrækker salve, er overvejende mænd, og de bruger ofte salven i et ret tykt lag. Det kunne se ud til, at denne brug af salven ikke er i overensstemmelse med anbefalingerne, hvorfor disse patienter formentlig har behov for bedre vejledning desangående. De informanter, der foretrækker gel, er overvejende kvinder, som især hæfter sig ved, at gel griser mindre og bedre kan påføres rask hud.

Flere anvender både salve og gel. Denne brug hænger bl.a. sammen med rådgivning fra nogle læger, som anbefaler patienterne at bruge salve til kroppen og gel til håret.

Undersøgelsen finder ingen oplagte eksempler på, at unge anvender salve eller gel anderledes end ældre. Men undersøgelsen antyder, at patienter, som introduceres til topikaler for første gang, i højere grad anbefales gel. Disse patienter udtrykker stor tilfredshed med gel og savner ikke salve.

Informanterne har erfaringer med mange forskellige behandlinger, både medicinske og ikke-medicinske.

Informanterne er utrygge ved medicin, fordi der er bivirkninger, og fordi den ikke kurerer deres sygdom. De udtaler sig mere positivt overfor "alternativ medicin", men mange er også skeptiske over for den, bl.a. fordi den er dyr, skaber besvær og sjældent virker.

3.4 Støtte til komplians

Patienterne får vejledning hos egen læge, medicinalindustri, dermatolog, apotek og patientforening.

Generelt er informanterne dog ikke ret begejstrede over den vejledning, de modtager. De patienter, der primært er i kontakt med deres egen læge i forbindelse med deres psoriasis og behandlingen af denne, er generelt mere utilfredse med denne kontakt end de patienter, der har kontakt med en dermatolog. Generelt – på tværs af begge grupper – peger informanterne dog på, at de ikke får meget støtte til deres behandling i konsultationerne. Ofte drejer konsultationerne sig snævert om, hvorvidt et på et givet tidspunkt ordineret præparat virker tilfredsstillende.

Apotek, medicinalindustri og patientforening er ifølge informanterne heller ikke gode til at vejlede på en saglig måde, som er tilpasset patienternes dagligdag. Patienterne har således ifølge informanterne ikke mange steder, hvor de kan få vejledning i at være kompliant.

Litteratur

Kvale, S., Brinkmann, S., & Watson, A. (2009). *Interview: Introduktion til et håndværk*. 2. udg. Kbh.: Hans Reitzel.

Van de Kerkhof, Hoffmann, Ansey, Barnes, Bolduc, Reick, et al. (2009). A new scalp formulation of calcipotriol plus betamethasone dipropionate compared with each of its active ingredients in the same vehicle for the treatment of scalp psoriasis: A randomized, double-blind, controlled trial. *British Journal of Dermatology*, 160(1):170- 176.

Bilag 1



Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning

HVORDAN ER DET AT LEVE MED PSORIASIS?

KORA er i gang med et projekt, der skal undersøge, hvordan mennesker i dagligdagen lever med psoriasis, og hvilke udfordringer dette kan give. Samtidig forsøger projektet at afdække, hvordan lægemidler som salve og gel indgår i den daglige behandling af psoriasis. I den forbindelse vil vi meget gerne høre om dine erfaringer.

Vi skal afholde en række rundbordsinterview med mennesker med psoriasis. Interviewene vil handle om dine erfaringer med sygdom og behandling. Vi forventer, at interviewene vil blive afholdt i løbet af juni og august 2013. Interviewene vil finde sted i enten Århus eller København.

Såfremt du kunne tænke dig at deltage i et af disse interview, er du meget velkommen til at tilmelde dig enten pr. telefon, på mail eller via internettet.

Telefon: Læg dine kontaktinformationer på telefonsvaren på 4333 3427

Email: Skriv en mail med dine kontaktinformationer til interview.om.psoriasis@kora.dk

Internet: Gå ind på dette link og følg vejledningen: www.kora.dk/psoriasis/

Efter din tilmelding vil du blive kontaktet med henblik på de nærmere forhold for interviewet. Interviewet vil vare ca. 2 timer, og du vil modtage en mindre honorering for din deltagelse.

Resultatet af interviewene skal bruges til at skabe en forbedret forståelse af psoriasis og behandlingen. Projektet munder i første omgang ud i en rapport. De vigtigste konklusioner fra rapporten forventes at blive offentliggjort.

Projektet er sponsoreret af LEO Pharma A/S. Projektet er anmeldt til Datatilsynet, hvor det har journalnr. 2013-54-0378. Personlige informationer vil blive behandlet fortroligt og blive opbevaret efter gældende regler.

Med venlig hilsen

Katrine Johansen

Projektleder &
Antropolog

Telefon: 4162 3526
Email: kajo@kora.dk

Kåre Jansbøl

Projektleder &
Antropolog

Telefon: 4139 3505
Email: kaja@kora.dk

KORA er en uafhængig statslig analyse og forskningsinstitution, der bl.a. arbejder med analyser til sundhedsvæsnet om kvalitet, organisering, økonomi og udvikling.

Du kan læse mere om **KORA** på www.kora.dk



Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning

Bilag 2

Interviewguide for Sundhedsantropologisk analyse af psoriasis-patienters præferencer: Individuelle interview. Version 1 (21.07.13)

Introduktion

Byd velkommen.

Præsentation af KAJA: Antropolog og forsker ved KORA, som laver forskning og rådgivning inden for velfærdsydelse, især for kommuner og regioner.

Om projektet

Undersøgelsens fokus

- Hvorfor er der forskelle på, hvad mænd og kvinder bruger?
- Hvorfor er der forskel på, hvad forskellige aldersgrupper bruger?
- Hvorfor anvender alle ikke medicinen, som det foreskrives? Hvorfor er der nogle, som ikke anvender gel? (Dette er LEO Pharmas perspektiv, da LEO Pharma selv ser gel som bedst, og da de har økonomisk interesse i at sælge mere gel end creme)

Du er blevet bedt om at deltage, fordi du har brugt og/eller bruger de produkter, som vi undersøger. Vi vil gerne høre om både positive og negative oplevelser. Især er vi interesseret i at forstå dine medicin- og behandlingsvalg i forhold til dit almindelige liv med arbejde, fritid, venner, kæreste, børn osv.

(Vise produkterne frem)

Vi interviewer tre grupper af mennesker: Mennesker, som kun har brugt salve, mennesker, som kun har brugt gel, og mennesker, som er gået fra salve til gel. Hvilken gruppe tilhører du?

Vi interviewer kvinder og mænd. Hvilket køn tilhører du?

Vi interviewer mennesker i to aldersgrupper: dem fra 40-50 år og dem fra 60-70 år. Hvilken gruppe tilhører du?

Jeg optager, udskriver og analyserer din fortælling og bruger den sammen med det øvrige materiale til at skrive en rapport. Rapporten gives til LEO Pharma og lægges på KORAs hjemmeside.

Info vedrørende tavshedspligt

Materialet bliver anonymiseret, så dit navn og andre personhenførbare data fremgår ikke af den endelige rapport.

Om interviewet

Varighed ca. 2 timer

Ingen rigtige eller forkerte svar – det drejer sig om dine oplevelser

Båndoptagelse og transskribering

Retten til at afbryde interviewet

Samtykkebrev

Samtykkebrev udleveres til underskrift

Betaling af informanterne

Spørgsmål inden vi starter?

Interviewguide til brugere af medicin mod psoriasis

Lidelsen

Hvor har du psoriasis?

- Hovedbund, ansigt, hænder, fødder, arme, ben
- Synligt/ikke synligt
- Hvor stor en del af kroppen drejer det sig om?

Hvor tit oplever du gener?

- Hver dag, hver uge, hver måned, hvert år
- Periodevis:
- Regelmæssigt eller uregelmæssigt
- Periode = år, kropsligt udsving (belastning m.m.), ydre påvirkning

Hvilke gener oplever du?

- Kløe, svien, smerter, besvær, hæmmet i aktivitet, undgåelsesadfærd, andet

Udvikling af psoriasis

- Hvornår startede psoriasis? Hvordan har den udviklet sig?

Behandling

- Hvilken behandling har du prøvet og hvad gør du nu?
- Salve, gel, systemisk behandling, lys, kurophold, alternativ behandling, psykisk behandling (passe på sig selv, jf. stress)
- Involverer behandlingen kæreste, familie, venner, betalte behandlere?

Livshistorie

Fortæl lidt om dig selv

Opvækst

- Hvor?
- Hvad lavede forældre?
- Boligforhold
- Søskende, venner, kærester
- Uddannelse
- Arbejde
- Hobbies, sport, rejser osv.
- Nuværende tilknytning til forældre, søskende, venner, stedet
- Sygdom (ikke kun psoriasis), sygdomsbehandling

Ungdomsliv

- Hvor, familie, venner, kæreste, arbejde, uddannelse, hobbies, sygdom, centrale brud

Voksenliv

- Hvor, familie, venner, kæreste, arbejde, uddannelse, hobbies, sygdom, centrale brud

Temaer i interviewet

Psoriasis

- Hvordan anvender du creme og/eller salve, og hvilke problemer oplever du i den henseende?
- Hvad er psoriasis i din beskrivelse?
- Hvordan oplever du, at psoriasis påvirker dit liv og dine forhold til andre mennesker?
- Hvordan oplever du, at andre mennesker reagerer på din sygdom?
- Er der situationer, som du undgår på grund af psoriasis?
- Indgår du i sociale fora, hvor psoriasis spiller en rolle (fx patientforeninger, sociale medier)?
- Oplever du psoriasis som en alvorlig/stigmatiserende sygdom?
- Har du nok viden om psoriasis? Hvilken viden mangler du?

Behandling

- Hvilken slags behandling har du prøvet?

- Hvordan vil du beskrive dine oplevelser med behandling?
- Virker behandlingen?
- Hvornår og hvordan bruger du behandling?
- Har du brug for hjælp til den?
- Hvordan påvirker behandlingen dit liv? Er den besværlig? Hæmmende?
- Justerer du behandlingen? Hvordan/hvorfor?
- Søger du viden om behandlingen andre steder end hos deres læge?
- Hvordan ser den optimale behandling for dig ud?

Undersøgelsens fokus

- Hvorfor tror du, at der er forskel på, hvad mænd og kvinder bruger?
- Hvorfor tror du, at der er forskel på, hvad forskellige aldersgrupper bruger?

Afslutning

Tak for din deltagelse.

Hvis vi efterfølgende får brug for supplerende oplysninger, må vi da kontakte dig igen?
Adgang til undersøgelsens resultater via Koras hjemmeside.

Bilag 3

Interviewguide for Sundhedsantropologisk analyse af psoriasis-patienters præferencer

Introduktion

Byd velkommen.

Præsentation af KAJO og KAJA: Antropologer og forskere ved KORA, som laver forskning og rådgivning indenfor velfærdsydelser, især sundhedsvæsenet.

Samtykkebrev med kort info om projektet og interviewet udleveres til underskrift.

Om projektet

Jeres input til at forbedre udvalget af medicin for psoriasispatienter er vigtigt.

Vi optager, udskriver og analyserer jeres fortællinger og bruger dette til at skrive notat/rapport. Rapporten gives til LEO Pharma og lægges på KORAs hjemmeside.

I er blevet bedt om at deltage, fordi I har brugt og/eller bruger de produkter, som vi undersøger. Vi vil gerne høre om både positive og negative oplevelser.

Info vedrørende tavshedspligt

Materialet bliver anonymiseret, så jeres navn og andre data fremgår ikke af den endelige rapport.

Om interviewet

Varighed ca. 2 timer

Ingen rigtige eller forkerte svar

Båndoptagelse og transskribering

Retten til at afbryde interviewet

Spørgsmål inden vi starter?

Interviewet

Personlige oplysninger

Fortæl lidt om jer selv...

Alder, uddannelse, arbejde, boligforhold, kæreste, pårørende, fritidsaktiviteter, sport

Symptomer, oplevelse af gener, hvornår psoriasis er opstået

Temaer i interviewet

Psoriasis

- Hvad er psoriasis ifølge jer?
- Hvordan oplever I, at psoriasis påvirker jeres liv og sociale relationer?
- Er der situationer, som I undgår på grund af psoriasis?
- Indgår I i sociale fora, hvor psoriasis spiller en rolle (fx patientforeninger, sociale medier)?
- Opleves psoriasis som en alvorlig/stigmatiserende sygdom?
- Har I viden nok om psoriasis?

Behandling

- Hvilken slags behandling har I prøvet?
- Har I prøvet gel eller salve? Har I skiftet fra gel til salve?
- Hvordan vil I beskrive jeres oplevelser med behandling?
- Virker behandlingen?
- Hvornår og hvordan bruger I behandling?
- Har I brug for hjælp til den?
- Hvordan påvirker behandlingen jeres liv? Er den besværlig? Hæmmende?

- Justerer I selv behandlingen? Hvordan/hvorfor?
- Søger I viden om behandlingen andre steder end hos lægen?
- Hvordan ser den optimale behandling ud?

Patient-behandler relation

- Hvilke sundhedsprofessionelle tager sig af jeres psoriasis (praktiserende læger, sygeplejersker, hudlæger e.l.?)
- Hvilke sundhedsprofessionelle har støttet jer i forbindelse med jeres sygdom?
- Hvordan har de sundhedsprofessionelle støttet jer i forbindelse med sygdommen?
 - Information om medicinen – god forventningsafstemning? God indføring i hvordan den skal bruges?
 - Samtale om sygdommens konsekvenser for dagligdagen? Herunder hjælp til de psykiske og sociale konsekvenser af sygdommen?

Støtte til behandling og håndtering af sygdom

- Har I behov for mere støtte og hjælp til håndtering af sygdommens konsekvenser?
 - Håndtering af kløe, svie og smerte
 - Håndtering af stigmatisering
 - Håndtering af de sociale konsekvenser
- Har I fået tilbudt den form for støtte af sundhedsprofessionelle? Af patientforeninger?
- Har I gjort brug af denne type tilbud?

Undersøgelsens fokus

- Hvorfor tror I, at der er forskel på, hvad mænd og kvinder bruger?
- Hvorfor tror I, at der er forskel på, hvad forskellige aldersgrupper bruger?

Afslutning

Tak for jeres deltagelse.

Adgang til undersøgelsens resultater via KORAs hjemmeside.

Betaling af informanterne.



**Det Nationale Institut
for Kommuner og Regioners
Analyse og Forskning**

Købmagergade 22
1150 København K
E-mail: kora@kora.dk
Telefon: 444 555 00