



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Masterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete, 15 högskolepoäng

Höstterminen 13

Levda erfarenheter av hudsjukdomen vitiligo.

Lived experiences of the skin disease vitiligo

Författare: Åsa Gisel

Handledare: Maria Arman Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Examinator: Päivi Kaila Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle

Levda erfarenheter av sjukdomen vitiligo

Sammanfattning/abstract

Personer som drabbas av hudsjukdomen vitiligo förlorar sitt pigment med en fläckvis och bilateral utbredning. Sjukdomen debuterar när som helst i livet och har ett livslångt och fortskridande förlopp. Orsak är delvis känd och behandlingar finns men däremot ingen entydigt botande behandling. Syftet var att beskriva den levda erfarenheten av sjukdomen vitiligo. Intervjuer med fem drabbade personer analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys av Elo & Kyngäs. Resultatet visade att sjukdomen vitiligo innebar att livsvärlden och livsvillkoren förändras på ett avgörande sätt. De intervjuade upplevde en känsla av förlorad kontroll på grund av sjukdomens fortskridande, de saknade skydd mot människors blickar och solens strålning. De strävade att återfå kontrollen genom att försöka förstå sjukdomens uppkomst, behandling och hur de skulle leva med sjukdomen. De sökte efter skydd och möjligheten att känna hopp inför framtiden. Nyckelord: Vitiligo, hud, livsvärld, patientperspektiv, intervjustudie.

People who suffer from the skin disease vitiligo lose their pigment with a patchy and bilateral distribution. The age of onset can be at any time in life and the disease has a lifelong and progressive course. Reason is partially known and treatments are available but no clear curative treatment. The objective was to describe the lived experience of the disease vitiligo. Interviews with five affected individuals were analyzed according to qualitative content analysis of Elo & Kyngäs. The results showed that the disease vitiligo meant that the life-world and living conditions change in a major way. The respondents experienced a sense of loss of control due to the progression of the disease. They lacked protection against human gazing and solar radiation. They strove to regain control by trying to understand the origin of the disease, treatment, and how they would live with the disease. They looked for protection and the ability to feel hope for the future. Keywords: Vitiligo, skin, life world, patient's perspective, interview.

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	3
Inledning.....	4
Bakgrund	4
Tidigare forskning	4
Vitiligo drabbar personens hud	4
Etiologi och symtom	5
Psykologiska aspekter och stigma	5
Bemästrande av sjukdomen	6
Utredning och behandling av sjukdomen	6
Vård för svenska patienter med vitiligo.....	7
Livsvärld	7
Problemformulering.....	8
Syfte	8
Metod	8
Tillvägagångssätt	8
Urval	8
Datainsamling	9
Databearbetning.....	10
Etiska överväganden.....	10
Resultat.....	11
Att leva med vitiligo innebär en känsla av att förlora kontrollen.....	11
Att leva med vitiligo innebär en strävan för att återta kontrollen.....	13
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	19
Slutsats	21
Referenser.....	22

Inledning

Vitiligo är en okänd men samtidigt förhållandevis vanlig hudåkomma. Uppskattningsvis är närmare 90 000 tusen människor i Sverige drabbade (Sulochana & Roopal 2012). Vitiligo drabbar utseendet och även en del av hudens funktioner och är anledningar till att personer som drabbas söker vård. Som distriktssköterska i primärvården har jag i samtal med kollegor förstått att många inte träffat denna patientgrupp och inte känner till sjukdomen. Tanken uppstod att i mitt magisterarbete intervjua människor som lever med sjukdomen för att synliggöra hur deras liv ser ut. Detta med syftet att kunna upptäcka och identifiera om och i så fall hur, dessa personer skulle behöva stöd av vården. Jag har inte hittat någon svensk forskning som beskriver de upplevelser personer med vitiligo har. Men min förhoppning är att denna undersökning kan bidra till att visa hur det är att leva med denna sjukdom så deras erfarenheter kan ge insikter till hjälp i vårdmötet.

Bakgrund

Tidigare forskning

Vid sökning i databaserna Pub Med, Chinal, Cochrane samt KI:s biblioteks katalog med sökordet vitiligo finns tusentals rapporter som fokuserar på medicinska behandlingsmetoder och teorier kring uppkomsten av vitiligo. Människors erfarenheter hur det är att leva med vitiligo går att hitta under tillägg i sökorden som psychosocial, quality of life, living with vitiligo, impairment. Här finns ett antal studier som belyser de känslomässiga och sociala effekterna av vitiligo. Ett flertal av dessa studier är publicerade i engelskspråkiga vetenskapliga tidskrifter och många består av enkäter, ett fåtal intervjuer är gjorda. Borimnejad, Yekta, & Nasrabadi (2006) analyserar iranska kvinnors levda erfarenhet i en nyligen publicerad studie. Deras arbete är även ett exempel på den globala spridningen av sjukdomen. I databassökningar fann jag ingen svensk studie med vårdvetenskaplig eller psykosocial inriktning. Under följande rubriker presenteras information från ett urval av artiklar framför allt på engelska. De presenterar sjukdomen och människors erfarenheter av den.

Vitiligo drabbar personens hud

Huden är kroppens största organ och utgör vår första barriär mot den omgivande miljöns påfrestningar. Den har många viktiga funktioner som att skydda mot infektioner, reglera kroppstemperatur och elektrolytbalansen samt delta i bildandet av D-vitamin, för att nämna några. Huden är även ett säte för beröring och där vi känner kyla och värme (Rorsman, Björnberg & Vahlqvist 2012). Uvnäs-Moberg (2000) konstaterar i sin forskning att fysisk beröring av huden aktiverar oxytocin som styr livsviktiga funktioner och hjälper oss att skapa känslomässiga band med andra personer, det har också en lugnande effekt på blodtryck och sänker nivån av stresshormoner. Moon & Tse (2011) konstaterar att huden är den del av vår person som utgör den fysiska kontaktytan till våra medmänniskor. Vitiligoförändringar påverkar således kontakten och samvaron med människor runt omkring. Sjukdomen är trots sin vanlighet med 0,5 -2% prevalens ganska okänd. Inom dermatologin anses den som ofarlig och benämns som ”kosmetisk” sjukdom. Det finns ett flertal behandlingar men ingen som ger fullständigt bot (Sampogna et al., 2008; Taieb & Picardo 2007; Sulochana & Roopal 2012)

Etiologi och symtom

Vitiligo är lika vanligt hos män som kvinnor. Sjukdomen kan debutera när som helst i livet men ungefär hälften av dem som drabbas av vitiligo får symtomen före 20 års ålder (Taieb & Picardo 2009). Melanocyter som är viktiga för pigmentets uppbyggnad i överhuden förstörs och försvinner genom ett komplext orsakssamband. Resultatet blir synliga vita depigmenterade områden på huden. Vitiligo förekommer i olika former; segmentell där avsaknad av pigment på en fläck kan vara medfödd eller förvärvad ofta under barndomen. Det är sällsynt att den sprider sig vidare på kroppen (Silverberg 2010). Av all vitiligo utgörs av 85-90% av generaliserande vitiligo, den har ett symmetriskt och bilateralt utbredande på hudytan. Uppstår till exempel en fläck på höger hand kommer det en på motsvarande ställe på vänster hand. De biologiska förklaringarna till vitiligons uppkomst ger inga entydiga svar men forskningen har identifierat antikroppar och T-celler som skadar pigmentceller. En gen NALP1 på kromosom 17p13 har kopplats till vitiligo i en europeisk befolkning. Autotoxiska teorier, nervknuten patogenes, samt biokemiska hormonella obalanser är ytterligare några teorier som försöker förklara uppkomsten av sjukdomen (Schmid-Ott 2007; Silverberg 2010; Whitton et al. 2010). Även stressande livshändelser beskrivs som samverkande för utbrott av sjukdomen (Papadopoulos 2004). Vitiligo har ett fortskridande förlopp som ibland stannar upp och en förbättring kan iakttas. Ofta leder sjukdomen till att slutligen hela kroppen är utan pigment och helt vit. (Firooz et al 2004). Det finns samband med andra autoimmuna sjukdomar som är överrepresenterad hos denna grupp. Den vanligaste är hypothyreos, men även reumatoid artrit, SLE samt pernicios anemi och diabetes är några som omnämns (Silverberg & Silverberg 2012).

Vitiligo är känd som en tyst sjukdom som vanligtvis inte ger subjektiva besvär men klåda och en brännande känsla på vitiligofläckarna har beskrivits av Silverberg & Silverberg (2012) samt Linthorst Homan et al (2009).

Psykologiska aspekter och stigma

I en brasiliansk undersökning som fokuserar på vitiligo och känslor fann man en hierarki av känslor som toppades av fruktan för att fläckarna skulle sprida sig. Därefter kom känslor av skam, osäkerhet, sorgsenhet samt en känsla av att vara hämmad, besviken, otålig, irriterad, olycklig, dålig självkänsla, ilska, bitterhet, dåligt självförtroende, förakt för sig själv i nedstigande procentsats (Nogueira, Zancanaro & Azambuja 2009).

Kent (1999) undersökte stigma och psykologiska aspekter av sjukdomen. Han fann inget direkt samband mellan hur utbredd sjukdomen var på kroppen och individens upplevelse av funktions-nedsättning och handikapp. Vissa personer är starkt berörda av en mindre blemma medan andra inte upplever problem trots stor utbredning av depigmentering. Det fanns dock områden på kroppen som upplevdes speciellt problematiska. Att drabbas på ansikte, nacke och genitalområdet var extra svårt. Huden har en viktig roll i det sociala umgänget och att vara avvikande kan leda till både verbal och icke-verbal utstötning. Personen kunde känna sig stigmatiserad. Stigma är ett begrepp som beskriver relationen mellan ett personligt särskiljande attribut och den värdering som samhället lägger på attributen. Det finns också en uppdelning av ett faktiskt stigma och ett känt stigma. Där det faktiska bygger på upplevda faktiska händelser. Den vanligaste varianten är ett så kallat känt stigma. Det uppstår på grund av förväntningar där man tror att man kommer att bli utstött, vilket kan leda till en ond cirkel där vissa situationer undviks på grund av förväntade problem. Ett annat exempel på en negativ cirkel är att vitiligons utbredning leder till en stress som ökar stresspåslaget som i sin tur ökar risken för en utbredning av sjukdomen. I denna undersökning efterlyste deltagarna

mer upplysning och vägledning av sin läkare för att bättre kunna handskas med sin sjukdom (Kent 1999)).

Enligt Papadopoulos, Bor, Walker & Legg (2001) har hudåkommor koppling till psykologisk sjuklighet men ofta är den psykologiska ohälsan varken påvisad eller behandlad. Även om kunskapen finns om detta samband kommer den inte alltid den drabbade personen till godo.

Bemästrande av sjukdomen

Under intervjuer med sju sydasiatiska kvinnor drabbade av vitiligo framkom beteenden där de undvek vissa situationer och använde klädsel som dolde huden. Dessa förhållningssätt upplevdes dock bara som kortsiktiga i jämförelse med möjlighet att få hjälp att bygga upp kognitiva strategier för att kunna hantera känslor av att vara annorlunda. Dessa krävde tid att bygga upp samt ett kontinuerligt arbete för att vidmakthålla (Thompson, Kent & Smith 2002). Att leva med vitiligo innebär ett behov av information och stöd från sin behandlande läkare men även från sin omgivning. I undersökningen framkom att trots att sjukdomen inte har någon effektiv botande behandling så innebär ändå behandling i någon form en minskad psykosocial börda, då den tillför hopp till individen (Ongena, Beelaert, van Geel & Naeyaert 2006).

Egna slutsatser och tolkningar kring uppkomst av vitiligo styrs av ett flertal orsaker. Både kultur och etnicitet spelar in. Som exempel kan nämnas att det hos svarta amerikaner finns föreställningar om att sjukdomen är ett straff på grund av sexuell aktivitet med vita. I Nigeria är stigmat extra svårt då vitiligo sammanblandas med lepra. I Asien är problemet kopplat till relationer och skam för familjen då man t ex inte kan bli bortgift (Thompson, Newell & Gawkrödger 2010). För iranska kvinnor med vitiligo var omgivningens uppfattning att deras symptom kunde vara smittsamma och därför inte skulle vidröras en orsak till stress. (Borimnejad, Yekta, & Nasrabadi 2006)

Till detta kommer kulturella föreställningar kring det perfekta kroppsidealet som också styrs av kön och ålder. Om målet är att få ett gott behandlingsresultat och en nöjd patient så är det angeläget att förstå var personen befinner sig. Hur ser personens attityd till behandling ut och hur hanterar de sin sjukdom (Papadopoulos et al. 2001).

Utredning och behandling av sjukdomen

European Vitiligo Task Force betonar i sina riktlinjer behovet av vetenskapligt handläggning av personer med vitiligo. De föreskriver en noggrann upptagning av anamnes, undersökning med Woods ljus (utförs med ultraviolett handlampa) samt kartläggning med frågeformulär där utbredning och spridningstakten av sjukdomen bedöms. Utbredningen av depigmenterade områden kan vara relaterade till friktion eller tryck från vanliga aktiviteter som att kamma sig, ha ett bälte runt midjan. Detta benämns "Koebnersfenomen" och kan användas diagnostiskt. Vidare är uppföljning med avseende på den förhöjda risken för andra autoimmuna sjukdomar främst underfunktion av sköldkörteln viktigt att beakta. De betonar att även frågor hur vitiligo påverkar det dagliga livet måste ställas för att hitta dem som behöver mer stöd från exempelvis psykolog. När olika behandlingar skall prövas är det angeläget att den också kan utvärderas. Noggrann dokumentation och kontroll är av stort värde. Behandlingar som kan erbjudas är strålning med ultraviolett ljus ett par gånger i veckan under en längre tid, upp till ett år. Ofta uppstår repigmentering men efter avslutat behandling så försvinner det igen och inom ett år har 2/3 av de behandlade förlorat sitt pigment igen. Det finns även lokal behandling med läkemedel som kortison och tacrolimus, ibland kombinerat med ljusbehandling. Det finns behov av fler studier för att utvärdera om nyttan överväger skadan av dem. Operationer genom transplantation av hudceller förekommer främst hos personer

med stabil segmentell vitiligo. Återstående behandlingar är blekning av huden eller tatuering på begränsade områden, därefter förekommer olika brun utan solpreparat och täckande smink (Taieb & Picardo 2009; Levy & Emer 2012).

En forskargrupp i Nottingham England påpekar att trots att det under de senaste 43 åren gjorts kliniska tester av 68 behandlingar så finns det ännu ingen enhetlig behandlingsrekommendation för vitiligo (Elefthriadou et al. 2011)

Vård för svenska patienter med vitiligo.

Första linjens vård i Sverige börjar på vårdcentraler. Därifrån kan remiss till hudspecialist skickas. Stockholms läns landsting har vårdval inom hud så patienten kan söka direkt till hudklinik utan remiss (<http://www.vardguiden.se>). Läkaren Mats J Olsson har på Uppsala Akademiska sjukhus (UAS) forskat kring transplantation av hudceller. Han är den ende vitiligoforskaren i Skandinavien. Ett vitiligocenter öppnades under 2011 i Stockholm där stöd och behandling erbjuds patienter (<http://www.vitiligocenter.eu>). Sedan 10 år finns även en vitiligoförening med fokus på att sprida information och tillvarata de drabbades intressen. Engagerade är vitiligodrabbade, deras anhöriga och andra stödjande personer (<http://www.vitiligoforbundet.se>).

Livsvärld

För att kunna beskriva individens erfarenhet behövs en förståelse av deras livsvärld.

Den subjektiva och personliga världen är en utgångspunkt inom begreppet livsvärld. En tidig förespråkare för detta perspektiv var Edmund Husserls (1859-1938) som var filosof inom fenomenologin. Genom att stanna upp och reflektera över den levda erfarenheten hittar man in till den personliga innebörden och meningen i det upplevda enligt Dahlberg et al. (2008). Likväl som livsvärlden är unik och sammanvävd med vår personlighet så består den av byggstenar som belyser dess olika aspekter. ”Det levda utrymmet, den levda kroppen, den levda tiden samt de levda mänskliga relationerna. Dessa begrepp beskriver de dimensioner som tillsammans utgör våra erfarenheter. Vi existerar i ett sammanhang där vi har ett utrymme som kan upplevas både trångt och rymligt. Kroppen är vår representant i mötet med andra människor. Merleau-Ponty (1999) betonar att kroppen är odelbar och ur den uppstår det biologiska och rationella medvetandet. Där finns våra sinnen de bidrar till att skapa mening till vår kroppsliga existens. Kroppsspråk, vanor, tanken och talet hör ihop. När vi namnger något så beskriver vi ett innehåll, en innebörd. Även rent kroppsliga fenomen uttrycker vårt undermedvetna. Olika psykosomatiska symtom kan ha en okänd underliggande mening även om det inte är någon automatik i det. En åldrande kropp eller en som begränsas av olika sjukdomar påverkar livsvärlden (Maurice Merleau-Ponty 1999). Tidsdimensionen det förgångna, nuet och framtiden utgör på något sätt horisonten i vår världsbild. Samtidigt tenderar det förflutna, att vara föränderligt för att kunna anpassas in i vår framtid. Slutligen innebär de levda mänskliga relationerna vårt nätverk, de människor som vi delar vårt levda utrymme med en viktig del av livsvärlden. Således är det rumsliga, det kroppsliga, tidslinjen och relationer något som kan särskiljas men inte separeras. De bildar en enhet som tillsammans utgör vår levda värld, benämnd som vår livsvärld (Dahlberg et al. 2008). När Dahlberg & Segersten (2010) förklarar hur människor trots sjukdom lever ett gott och hälsosamt liv betonar de vikten av att vara förankrad i sin egen identitet och sitt samspel med omvärlden. Sjukdom och ohälsa ger upplevelser av hemlöshet både i sin kropp om omvärld.

Trots detta utgångsläge kan omständigheter som först ter sig negativa i slutändan leda till något positivt.

Problemformulering

Vitiligo är en både vanlig och samtidigt okänd sjukdom där hudens funktion förändras på flera avgörande sätt. Den medicinska forskningen försöker förklara uppkomsten av sjukdomen och utvärdera de behandlingsmöjligheter som finns. Inga heltäckande förklaringar eller botande behandlingar finns att tillgå. De studier som gjorts med psykosocial inriktning visar på en ohälsa som är ganska outforskad och individuell. Ett fåtal intervjuundersökningar är gjorda men inte på en svensk population. Därför finns ett behov att synliggöra de erfarenheter som personer med vitiligo har. Genom ett livsvärldsperspektiv beskrivs upplevelser av kroppens förändring och relationer med människor ur ett existentiellt och socialt sammanhang över tid.

Syfte

Att beskriva personers erfarenheter av att leva med hudsjukdomen vitiligo.

Metod

Tillvägagångssätt

Metodvalet är en kvalitativ intervjustudie med efterföljande innehållsanalys som enligt Kvale & Brinkman (2009) ger rika möjligheter att upptäcka hur en person uppfattar och förhåller sig till sin livsvärld. Inom den kvalitativa forskningen finns i princip ingen begränsning i typ av metoder för att samla in data. Exempel på dessa kan vara observationer, skrivna dokument, intervjuer (Dahlberg et al. 2008). Att välja intervjuer framför skriftliga utsagor, har en fördel då det för många människor är lättare att prata än att skriva. Skrivandet kräver en mer reflekterande ansats och tar även bort den snabbare känslan och upplevelsen. Dialogen i intervjun kan också ge ett mer uttömmande resultat (van Manen 1997).

Urval

Inklusionskriterier var personen med erfarenhet av sjukdomen generaliserande vitiligo över 18 år. Genom att använda både strategiskt urval och den så kallade snöbollseffekten uppnåddes en hög grad av variation av informanternas bakgrund och erfarenhet. Åldersspannet sträckte sig mellan 30-60 år. Fem personer deltog tre kvinnor och två män. Tre var ensamstående och två var sammanboende med familj. Sjukdomens utbredning på kroppen var från enstaka små områden utan pigment till fullständig utbredning på hela huden. Erfarenheten av att leva med sjukdomen hade en spridning från fyra till över 40 år. Informanterna var geografiskt utspridda och hade kontakt med olika landstings vård.

Den första informanten kontaktades via ett spontant telefonsamtal då jag tidigare uppmärksammat att den personen hade vitiligo och vi var perifert bekanta. Personen tackade ja till att delta i en intervju. Den personen tog sedan på eget initiativ kontakt med ytterligare en bekant som hon visste hade vitiligo. Jag fick klartecken att även denna person ville ställa upp för en intervju. Ett par dagar senare besökte jag denna informant också i hemmet. Ett halvår tidigare hade jag besökt vitiligoförbundets årsmöte och informerat om mitt arbete. Där hade en person spontant erbjudit sig att delta. Det blev min tredje intervju som också gjordes i informantens hem. Under tiden som denna datainsamling påbörjades så la jag ut en förfrågan på vitiligoförbundets hemsida. På ett diskussionsforum lade jag upp en ny tråd och blev kontaktad av ytterligare två personer. Informanterna fick även en skriftlig information om arbetet. (*Bilaga 1*)

Datainsamling

Fyra informanter intervjuades i hemmet. En intervjuades på sin arbetsplats i en sittgrupp i en lugn korridor. De var alla medvetna om att även jag hade vitiligo.

Enligt Polit & Beck (2008) bygger intervjuer med låg grad av strukturering på en tradition där undersökaren inte har några förutfattade meningar angående den intervjuades information. Tanken är att informanten skall berätta fritt, med så få avbrott som möjligt. Som en inledning kan en öppen frågeställning användas med följdfrågor för att hålla fokus. Vid denna undersökning användes en inledande fråga där de fick berätta om när och hur de fick vitiligo. Ett flertal informanter fortsatte spontant med ett fritt berättande. Kvale & Brinkmann (2009) betonar värdet av att få med spontana och oväntade svar från informanterna. Vid vissa intervjuer användes följdfrågor för att fördjupa deras berättelser.

Intervjuerna varade i tid från 30 minuter till två timmar. De spelades in med en liten diktafon som först introducerades och sedan diskret lades på närmaste bord samtalen ägde rum. I samband med intervjun förde jag även en del anteckningar. Framför allt för att notera speciella intryck av utsagorna och frågor som jag ville få med. På samma sätt som starten av intervjun är viktig, så utgör avslutningen en angelägen inramning för att fånga upp olika känslor som kan rymmas hos informanten. Upplevelsen kan skifta från det positiva att någon har lyssnat till att man känner sig utnyttjad. Som intervjuare måste även detta skede uppmärksammas och utrymme ges åt informantens frågor och upplevelser. Kvale & Brinkmann (2009) betonar att forskningsintervjun är ett möte mellan människor som delar ett gemensamt intresse. Maktasymmetrin som uppstår har sin grund i att intervjuaren är den som inleder kontakten och definierar situationen. I slutet av intervjun blev det naturligt att även informanterna fick ställa frågor till mig något som jag upplevde förstärkte ömsesidigheten i mötet.

Parallellt med intervju arbetet användes en loggbok för att reflektera över tankar och känslor som uppstod i arbetet. Loggboken blev framför allt en hjälp i att synliggöra min förförståelse och försöka att tygla den. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) är det värdefullt med egen reflektionstid direkt i anslutning till den avslutade intervjun för spontan dokumentation som kan användas i den senare analysen. Efter intervjuerna skrev jag ner mina tankar och reflektioner.

Databearbetning

Enligt Elo & Kyngäs (2007) består analysarbetet av tre faser: förberedelse, organisation samt redovisande. En ordagrann transkribering av intervjun skedde i anslutning till intervjun. Både det manifesta och latent innehåll togs med. Anledningen med att ta med det latent är att tystnad, suckar, skratt och kroppsspråk bidrar till att förstärka utsagorna. I den inledande fasen ställdes frågor som ”Vem säger detta? Var händer det? När händer det? Vad händer och varför? Ett vetenskapligt perspektiv kräver också reflektion över den egna förståelsen. Den måste vara ”tyglad” så att materialet själv får leda och inte styras av undersökarens egna tolkningar. Intervjuerna genomlyssnades ingående upprepade gånger för att bli genomsyrad av de olika personernas utsagor. Det var angeläget att höra ”rösten” i varje berättelse och få en känsla för helheten. Detta lyssnande pågick under hela analysprocessen. Dahlberg et al. (2008) beskriver denna rörelse från helheten i texten till delar och detaljer som central i all förståelse. Den organiserande delen av analysen leddes genom valet att använda induktiv ansats. Materialet kodades med beskrivningar som skrevs i marginalen vid varje meningsbärande enhet. Detta gjordes vid flera genomläsningar så att alla aspekter av innehållet kom med. Därefter samlades dessa beskrivningar och rubriker för att skapa subkategorier. Enligt Elo & Kyngäs (2007) ska en kategori vara avgränsad för att utesluta andra kategorier, samtidigt ska den inte vara för liten då den kan bli för fragmentarisk vilket också försvårar fortsatt analys. I nästa skede får kategorierna grupperas med syfte att beskriva ett fenomen för att fördjupa förståelsen och skapa ny kunskap. Här vidtog ett avvägande och tolkning inom vilken kategori de olika delarna hörde hemma. Genom en abstraktionsprocess fördes de subkategorier som hörde samman in under en övergripande och sammanfattande kategori.(Exempel i tabell 1). Kategorierna benämns på ett sätt som beskriver dess innehåll enligt. Abstraktionsprocessen får fortsätta så länge det upplevs tillföra något. Slutligen ska resultat och analysprocessen rapporteras enligt Elo & Kyngäs (2007).

Tabell 1.

Meningsbärande enhet	Kondensering	Kod	Subkategori
Jo bränt mig, bränt mina händer, det gör jag varje sommar samma misstag....	Bränt mig på händer det gör jag varje sommar	Bränt mig	Brännskada på huden
Mycket på nätet, där har man hittat.... jag tycker man har ganska bred kunskap till nu så. Det är bekvämt sen finns det en del.....	Mycket på nätet, har man hittat	Internet	Information på nätet

Etiska överväganden

Forskning på högskolenivå behöver enligt Helsingforsdeklarationen (2008) inte genomgå etisk prövning. Däremot ska individens behov och välbefinnande väga tyngre än vetenskapens

behov. Kvale & Brinkman (2009) framhåller tre etiska riktlinjer för forskning på människor såsom samtycke, konfidentialitet och konsekvenser. Detta beaktades under arbetet med studien. Deltagarna informerades om studiens syfte och ställde frivilligt upp. Konfidentialiteten innebär att innehållet från de olika informanterna blandas så inget personligt kan härledas till någon specifik person. Materialet har förvarats hos författaren i kodad form och inga personuppgifter har sparats i det färdiga materialet. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) bör konsekvenser av en undersökning leda till fördelaktighet, något positivt för den undersökta gruppen. I den intervjuade gruppen fanns också en egen önskan att delta och vara med och sprida sina erfarenheter vilket skulle gagna andra som var drabbade av samma sjukdom.

Resultat

Genom intervjuerna framträder fem personers levda erfarenheter. Resultatet presenteras under tio kategorier med två övergripande kategorier.

Den första: Att leva med vitiligo innebär en upplevelse av att förlora kontrollen.

- Känslan av att ätas upp när fläckarna breder ut sig.
- Känslan av att sakna skydd mot omvärldens blickar och att vara drabbad av stigma där man inte känner sig förstådd.
- Erfarenheter av att sakna skydd mot solens strålar.

Den andra: Att leva med vitiligo innebär en strävan att återta den förlorade kontrollen.

- Söker aktivt efter kunskap om sjukdomen.
- Söker efter att förstå samspelet mellan kroppens inre och yttre.
- Söker efter hjälp och hoppas på bot.
- Söker efter möjligheten att vårda kroppen i övrigt.
- Söker efter nytt skydd mot solens strålar och folks blickar.
- Söker efter förmåga att acceptera.
- Söker efter att känna hopp och framtidstro.

Citaten i resultattexten har i vissa fall punkter (.....) som står för tystnad. Dubbla snedstreck i citatet (//) innebär att citaten från en informant klippts ihop och komprimerats.

Att leva med vitiligo innebär en känsla av att förlora kontrollen

Här beskriver följande tre kategorier dels inledandet av sjukdomen samt de känslor det förde med sig och erfarenheter av att huden har ett funktionshinder. Rubriken till den första kategorin innehåller ett citat från en informant som uttrycksfullt förstärker den växande maktlösheten som alla de intervjuade personerna gav uttryck för.

Känslan av att ”ätas upp” när fläckar uppstår och fortsätter att breda ut sig

Informanterna beskriver hur sjukdomen smyger sig på. Huden får en lite diffus och ljus förändring som övergår i en permanent vit fläck som inte går att få bort eller dölja. Det kan vara ett barndomsminne av en ljus fläck på kroppen som alltid funnits där, ungefär som ett ljust födelsemärke. En annan upplever hur det plötsligt uppstår en vit pigmentförändring på

kroppen. Första känslan är att det inte är något att bry sig om, det går bort. När den sedan inte försvinner utan istället blir större och/eller det börjar komma fler vita fläckar växer oron. Personen känner sig förvånad och undrande, det utvecklas sedan till en mer malande känsla av olust och oro över vad som pågår i kroppen.

*Sen jag var nyfödd har jag bara haft en liten fläck på magen som var lite blekare.
Men det var länge sen det var så och den var ju inte helt vit // sen tror jag att det
var när jag började skolan så kom en symetrisk fläck här (armbågarna) // Sen kom
det på båda höfterna// och på knäna ja det var så i början.*

Efter den initiala och något diffusa fasen när hudens förändring är koncentrerad på ett visst ställe, så sker gradvis fler förändringar. Det är vanligt att utbredningen är symetriskt. Blir en hand drabbad kommer det strax en motsvarande fläck på den andra handen. Ibland uppstår förändring spontant utan yttre förklaring. I vissa fall är det en händelse där personen skadat sig och när såret sedan läkte så kom inte pigmentet tillbaka.

*Då jag gick i mellanstadiet tror jag hade jag slagit mig på armbågarna. Samma sak
hände där, jag hade nu både armbågar och knän som blivit alldeles vita. Sen i
femman började det komma på händerna och det var väl då man började reagera.*

Med insikt om att pigmentfläcken inte försvinner inleds en mer bekymmersam tid. Någoting sker bevisligen i kroppen som inte går att kontrollera! Vita fläckar sprider sig från kroppsdel till kroppsdel, händer, armbågar, knän och fötter drabbas. Den som har stor koncentrationen av fläckar i ansiktet beskriver hur känslan är extra betungande då den förändringen upplevs tydligt i mötet med andra människor. Vissa perioder är ganska stabila då det inte sker några större förändringar, medan andra perioder är mera dramatiska när stora hudpartier förlorar pigment. Det som sker går inte att hejda, den drabbade har ingen möjlighet att kontrollera sjukdomens framfart. Huden, håret, ögonbryn, ögonfransar och läppar, ja allt kan drabbas och bli utan pigment.

*det jobbigaste var nog // när jag fick vitiligo i håret. De här fläckarna då kändes det
som, Neej hela jag äts upp på något sätt så man undrade men gud ska hela läpparna
bli vita, blir ögon drabbade, det fanns liksom inget slut där med håret var
väldigt, var jobbigt faktiskt.*

Samtidigt är det en individuell upplevelse med kontraster. En person upplever en ganska stor tolerans för att huden är avvikande och söker inte behandling medan första fläcken för en annan informant satte igång ett ivrigt och ihärdigt sökande efter behandlingsalternativ.

Känslan av att sakna skydd mot omvärldens blickar, att vara drabbad av stigma och att inte vara förstådd

Upplevelsen av att människor tittar på den egna kroppen är påtaglig. Framför allt relaterat till synliga vita fläckar som ger avvikande kontraster på huden. Skyddande klädsel som inte passar till aktuell väderlek, t ex långärmad och keps på en varm sommardag bidrar också. Vanliga samtalssituationer som upplevs betungande är när samtalet kretsar kring andras fina solbränna den förstärker känslan av utanförskap. Än värre känns direkta kommentarer som ”- Har du varit i garderoben hela sommaren” och ”- Gå och sola dig, du är så blek”. Andra personers klagan över små blesyer på huden förstärker upplevelsen av det egna stigmat. Den sammantagna erfarenheten är att omgivningen inte förstår hur vitiligo upplevs och hur vardagslivets olika valmöjligheter påverkas negativt för den drabbade.

det är svårt med förståelse ibland,.. familjen förstår ju men bland vänner jag vet att dom bryr sig inte riktigt att man har vitiligo egentligen.... nån har väl tyckt så här; ja det är väl inte så farligt du ser ju så bra ut ändå. En vän, fick en brun fläck, vad heter det, ja en pigment fläck som man kan få när man är lite äldre av solen. Hon blev helt förstörd att hon hade fått en brun fläck i ansiktet och betalade massor för att bleka bort den där fläcken, och det var så viktigt att hon hade fått en brun pigmentfläck och då hade hon svårt att förstå att jag var en enda stor vit fläck!

Känslan av att vara annorlunda till utseendet innebär en börda. Den beskrivs som upplevelser av skam och stigma. Ibland så betungande att man föredrar att dra sig undan sociala sammanhang där man riskerar att bli kroppsligt blottad. Även om det går att intellektuellt bemöta dessa tankegångar så kan starka känslor tynga ner.

Nej, det är väl att man inte vill ha dom där blickarna... man vill inte känna sig stigmatiserad och vara den där som dom tittar på.... vet inte har ju haft perioder när jag släppt det där och tänkt skit samma och... men jag tycker ofta att det kommer tillbaka.... det känns psykiskt jobbigt helt enkelt.

Ibland kan en kommentar från omgivningen som uppmärksammar hudens avvikelse ge ett smärtsamt uppvaknande. Dels över själva avvikelsen men också att den är uppenbar för människor, en främling som man till exempel bara träffar i förbigående. Det finns även situationer där frågor kring huden uppkommer som inte upplevs negativt. Ofta är det barns spontana frågor och kommentarer som känns okej. I kontakt med vården på grund av andra åkommor, kan vårdpersonalens uppmärksammande av vitiligosymtomen kännas bekräftande när personen blev sedd som den människa man är med alla dess brister.

Erfarenheter av att sakna skydd mot solens strålar

Sjukdomens utveckling ger nya problem att förhålla sig till. Eftersom pigmentets solskyddande förmåga saknas på vissa delar av kroppen måste det kompenseras med hjälp av lite extra tankemöda och planering. Exempel på riskfyllda situationer är vanliga aktiviteter som trädgårdsarbete, att äta den första vårlunchen ute, följa med på en spontan segeltur, sitta på en badstrand eller simma i vattnet. Tillfällig obetänksamhet, bristande planering där man glömmer eller inte har tillgång till solskydd leder till att brännskador uppstår. Besvären är alltifrån sveda och klåda till djupare hudskador som kan bli så allvarliga att läkarvård behövs.

*Jag har bränt mig många gånger i ansiktet // jag simmade jättemycket en gång.
Tänkte jag var trygg i vattnet... Jag fick brännskador på ryggen // Jag blev jättesjuk....*

Denna upplevelse att den omgivande miljön och solen som livgivande element också utgör ett hot är praktiskt besvärligt att förhålla sig till. Denna erfarenhet av den fysiska miljön är skadlig förstärker känslan av sårbarhet.

Att leva med vitiligo innebär en strävan för att återta kontrollen

Deltagarna i denna undersökning beskrev på flera sätt hur de strävar efter att återta kontrollen över den förändring som drabbar kroppen.

Söker aktivt efter kunskap om sjukdomen

Ett gemensamt önskemål hos vitiligodrabbade är att få mera kunskap om sjukdomen. Sökandet är individuellt. Delvis spelar tiden som man levtt med sjukdomen in. Före internet var de olika vårdgivarna den främsta källan till information. Idag är tillgängligheten på information större men det känns svårt att tolka och värdera det stora utbudet. För dem som söker information på internet upplevs vitiligoförbundets hemsida som oerhört värdefull och tillförlitlig. Det kunde innebära att man dagligen besöker hemsidan och följer diskussioner på chatten samt kontrollerar om något nytt händer på forskningsfronten. En gemensam slutsats är att det finns betydligt fler frågor än svar om denna sjukdom.

Kunskapen om att det finns en ärftlighet gör att man letar efter släktingar som har samma problem. Där det finns flera släktingar med sjukdomen beskrivs det som att ha en egen levande uppslagsbok! Speciellt med tanke på hur sjukdomen också kan leda till andra autoimmuna sjukdomar var det samtidigt både tröstande och hoppfullt. Däremot om nästa generation skulle drabbas upplevs det som ett tungt öde som man vill försöka förhindra.

Söker efter att förstå samspelet mellan kroppens inre och yttre.

Stress upplevdes som en negativ faktor som kunde påskynda utvecklingen av sjukdomen. Under en period med aktiv spridning av vita fläckar upplevdes ökad stress i kroppen. För några hade själva sjukdomsdebuten omgetts av stark känslomässig stress. Mobbning vid skolstart, bråk och uppslitande gräl i familjen, föräldrars skilsmässa är några exempel på omständigheter vid sjukdomens debut.

Sen skiljde sig mina föräldrar på ganska uppslitande sätt, så det kan vara stressrelaterat... att det triggade igång nånting, och sen att det var mycket sol samtidigt och jag åt inte så bra där heller....Det blev nån kortslutning i systemet, att jag fick en autoimmun sjukdom då av stress, dålig kost.....

Informanter har upplevt att andra autoimmuna sjukdomar försvagat immunsystemet och ser det som förklaring till uppkomst av vitiligo. Till detta kommer vetskapen om att det finns ett ärftligt inslag och risken ökar om det finns fler i släkten som har sjukdomen.

..jag hade den där reumatismen att jag var försvagad på något sätt att det var just att jag fick det då. Min bror har ju inte fått det, han har ju inte haft reumatism eller nått annat. Men ja vet inte varför det bryter ut, jag har ingen aning.... om det sen nu är ärftligt i min släkt så är det ju så att man inte kan göra någonting åt det

Söker efter hjälp och hoppas på bot

Personer med vitiligo söker hjälp och stöd. Framför allt önskas ett botemedel. Sökandet tar sig olika uttryck både mellan individer och relaterat till vilken fas i livet och sjukdomens utveckling de befinner sig i. Ett problem är att hitta rätt vårdnivå och en vårdgivare som är intresserad och insatt i sjukdomen. En känsla av hopp börjar spira när nya tips dyker upp och man får kontakt med en läkare som är kunnig och insatt i sjukdomen. Ännu mer betydelsefullt är det med möjligheten att faktiskt få pröva en behandling.

sen vet jag att vi läste något i en tidning och så fick vi kontakt med en läkare i // och då tändes ett litet hopp om att det skulle hjälpa... Jaa, där tändes hopp men, men så gick ju inte det då.....//..... i början kan man säga att då var det jättestort jag tänkte, han kan hjälpa mig, ja jag satte allt hopp till honom.. nu äntligen. Det var bara som WOW..... så gick man och kämpa där och så hände ingenting....

Att få känna hopp och själv vara aktiv är en motvikt till den förlamande och passiviserande känslan som sjukdomen ger de drabbade. Behandlingar som riktar sig direkt mot huden som exempelvis solbehandling tar mycket tid i anspråk och effekten är ofta begränsad. Om

behandlingen är framgångsrik och pigmentet börja komma tillbaka så är det till stor glädje. De ansträngande besöken med solningar flera gånger i veckan är värt den framgången. Nackdelen är främst att när behandlingen avslutas så försvinner oftast pigmenten igen.

Hoppet om bot lever sida vid sida med insikter om att det inte finns någon självklar metod att tillgå. Samtidigt uttrycker de behov av stöd på andra sätt. Dels för att bearbeta den förändring som pågår i kroppen både kroppsligen och känslomässigt samt att få tillgång till nya framsteg och forskning kring sjukdomen.

I mötet med vården finns det ytterligare en aspekt som känns problematisk. Det är att uppta vårdens tid med en sjukdom som inte är förenad med något allvarligt hot som t ex cancer. Ambivalensen till vitiligo synliggörs när personen också har andra allvarliga och kroniska sjukdomar och dessutom befunnit sig i direkt livshotande situationer på grund av det. Hos personen med dessa sjukdomar får sjukdomen vitiligo lägre prioritering då den inte hotar livet. Motsatsen beskrivs också där medicinering av den psykiska ohälsan helt tillskrivs vitiligo. En frisk och hel hud skulle innebära frånvaro av psykisk ohälsa.

Det är mot depression.... // Jaa det är tragiskt men jag skulle få en annan livskvalitet ... vara mycket mer bejakande mot livet.

När man vänder sig till vården och upplever att det inte finns svar på varför man fått sjukdomen, eller att det inte finns någon entydig bra behandling så känner man besvikelse. Den känslan förstärks ytterligare när man blir bedömd som att "bara" ha ett kosmetiskt symtom och inte blir bekräftad som en person som förlorat viktiga funktioner i sin kropp. Upplevelsen kan vara förnedrande.

det va då sökte jag läkare till vårdcentralen och jag fick en tid och hon tittade på det och "Ja det är nog vitiligo, det går inte att göra något åt, tack och hej" ..utan nån typ av information eller nånting Det går inte att göra nånting åt. Hej då betala i kassan så där"!

Söker efter möjligheter att vårda kroppen i övrigt

Sjukdomen ger insikter om nödvändigheten att själv göra vad man kan för att bevaka och bevara hälsan i resten av kroppen. En önskan att få handfasta råd om hur man ska förhålla sig till sjukdomen uppstår. Funderingarna är många; vad innebär det att huden inte har ett skyddande pigment, hur stora är risken att drabbas av andra relaterade sjukdomar är sådana exempel. Att erbjudas provtagning för att tidigt upptäcka och förbygga andra problem som kan uppstå känns angeläget. Personen med vitiligo i släkten hade noggrann koll på sina släktingars övriga sjukdomar och såg det lite som en karta över vad som eventuellt var att vänta. Det känns värdefullt att själv vara aktiv med någon insats istället för att bara passivt invänta försämringar. Detta oavsett om insatsen är botande eller en allmänt kroppsligt stärkande behandling.

Och jag tror om man bara fick något råd från någon läkare om jag hade fått det då när jag var yngre då, att du ska äta det här, att göra någonting själv aktivt, det hade känts bättre (jaa) att kunna göra någonting då. . // Jag skulle ju önska när man får vitiligo att man hade lite koll på resten av kroppen då om det finns några brister D-vitamin, B-vitamin. Att man får ett prov. Ingen har tagit nått prov på mig... Jag har väl försökt att äta B-vitamin tillskott själv från hälsokosten men sen behövs det väl så starka stora mängder också för att det ska verka. Ja det var nån mer tablett som jag provade ett tag Betakaroten....och sen så var det väl forskning att det inte var så bra att äta mycket av den...

Andra erfarenheter som upplevs stödjande och bekräftande är till exempel att få recept på licenspreparat för solskydd, vitamintillskott som B12. Även dermala behandlingar med insmörjning av krämer som takrolimus och kortison på de vita hudpartierna inger hopp om förbättring. Att känna hopp dämpar till viss del oron. Samtidigt uttrycks oro för behandlingarna som kan ge biverkningar på sikt. Där framstår hudcancer som största hotet men det finns stora skillnader i hur stora risker man är villig att ta. Fördelar och nackdelar med olika behandlingsalternativ är angelägna frågor som man gärna vill diskutera med sin läkare. Det är också reflektioner över hur behandlingar utvärderas. Vid behandlingsstart tas ofta foton på kroppen men de är inte alltid speciellt detaljerade och man uttrycker tveksamhet huruvida det är möjligt att kontrollera någon effekt av behandlingen på detta sätt.

Söker efter nytt skydd – mot solens strålar

Att leva med vitiligo innebär att skyddet mot solens strålar inte fungerar och då måste personerna skydda sig vid exponering. I vår klimatzon med olika årstider och väderlek så skiftar det behovet stort. Hur man skyddar sig är delvis beroende var på kroppen fläckarna sitter, hur spridda de är och vilken aktivitet som ska utövas. Skyddande åtgärder innebär allt från att smörja sig med solskyddsmedel till att ha täckande kläder, vara i skuggan eller helt enkelt undvika aktiviteter i solen.

...så det var ju man fick smörja in dom där fläckarna dom men jag undvek ju inte solen eller så där. Jag var ute å alltså jag solade och jag liksom brydde mig inte så hemskt mycket om det. Men det är ju lite svårare när man har mer nu då. Men nu bryr man sig ju inte om å bli så brun heller. Nu tycker man ju inte det är hela världen. Nu får man ju hålla sig lite i skuggan.....

Solen ger också upphov till andra fysiska fenomen, en obehagskänsla som kanske beror på att man vanligtvis undviker solen och blir då extra känslig när man ändå exponeras.

För jag känner att jag mår dåligt i solen eftersom man underviker solen så när man väl är där så är man inte riktigt van och svettas och blir konstig och så jag utsätter mig inte för den starka värmen och solen... så man blir inte van, det kryper lite i skinnet, man känner som det bränns på något sätt.

Söker efter skydd mot blickar

Informanterna upplever att huden är en viktig del i utseende och personligheten. Vitiligo leder till en känsla av "hudlöshet" som innebär en känslighet och sårbarhet gentemot omgivningen. När utseendet avviker mot det som uppfattas som normalt önskar de flesta att de kan återskapa och påverka så att den ska vara så normal som möjligt. Ett praktiskt sätt att lösa det på är att använda någon form av kamouflage på huden. Smink fungerar när enstaka fläckar ska döljas, men är svårare på större hudpartier. Brun utan sol kan ge olika resultat och kräver tidsplanering. Ofta upplevs den lite kladdig och kan ge en gulaktig nyans som inte ser fräsch ut. Eftersom underlaget är fläckigt påverkar det även resultatet. Extra svårt och problematiskt är fläckar som drabbar ögonbryn och skägg det måste hela tiden fyllas på med färg och det går inte att ta paus, även om resultatet inte alltid blir det bästa. När fläckarna sprider sig och de vita pigmentlösa områdena är större än den omgivande huden så innebär det nya utmaningar både praktiskt och emotionellt. Behovet att med hjälp av olika kläder dölja och skydda huden ökar och det ultimata klädplagget blir slutligen en heltäckande klädsel. När klädkoden inte stämmer med sammanhanget upplever många att omgivningen tittar undrande. Det känns pinsamt och känslomässigt betungande att behöva ha långbyxor och långärmat på en badstrand. Klädesplaggen väljs enbart för dess egenskaper att skydda den fläckiga huden mot omgivningens oförstående blickar.

Jag började skyla händerna... det var många år under tonåren som jag skylde dem, jag undvek att vara i solen. Jag ville inte att den där kontrasten skulle synas. Jag minns någon gång när klassen skulle åka och bada då satt jag där i långbyxor och långärmat

Offentliga platser där många människor samlas kan kännas obekväma och något man därför väljer bort. Känslan att vara annorlunda och inte veta hur andra personen uppfattade ens utseende påverkar hela förhållningssättet med kroppsspråk och att hitta samtalsämnen. Ibland är den egna förställningen kring hudförändringarna värre än verkligheten och en informant gav exempel på hur modet att besöka krogen slutade i en långvarig relation och familjebildning.

Jag känner mig obekväm i såna situationer där folk kan sitta på ett torg och ta en öl eller nånting så där. Hellre sitter jag hemma hos någon, eller går på stan med nån annan då, det känns ju bättre att man har nått moraliskt stöd eller nått. Då är det okej, då känns det mycket bättre än att va ensam och man vill ju undvika ögonkontakt för att undvika den här känslan att va den de glodde på, berodde det på ful frisyra eller sjukdomen eller det är så många tankar, som bara kommer och sätter igång så att säga och som kommer tillbaks

Söker efter en förmåga att acceptera

När vitiligo kommit för att stanna och olika försök till bot inte ger önskat resultat tvingas man till någon form av acceptering. En ventil är att använda humor och ironisera över sina tillkortakommanden. ”- Det är ju tur att man inte kan sola eftersom man då inte får lika många rynkor och därför ser yngre ut”. Dessutom slipper man annan farlig solstrålning som ger andra allvarligare sjukdomar. Man angriper sin problematik från olika utgångspunkter som ett led i att försöka bearbeta och att hitta något som är positivt under omständigheterna. Att engagera sig för andra i samma situation via arbete i vitiligoföreningen gör tillvaron mer positivt och man behöver inte sitta och tycka synd om sig själv. De egna erfarenheterna av att leva med defekt hud kan bidra till en större ödmjukhet över andra människors begränsningar och tillkortakommanden. När tidigare värderingar omprövas är det en omvälvande upplevelse. Från att tidigare uppskattat mode och kläder upplevs det nu som mera ytligt och perifert i livet. Fokus flyttas från exponering av kroppen till värdefulla relationer i familjen, nära vänner och i det växer det fram en större lyhördhet för andras behov. Man utvecklar egenskaper som att bli en mera lyssnande och inläsnande människa. Resultatet ger en tacksamhet för det man också har som ändå är bra i livet.

Man har ju blivit förändrad som människa faktiskt, man uppskattar det viktiga i livet nu. Istället för tidigare man måste köpa nya kläder eller så där, lite så där ytligt. Man har blivit värdesättande på dom viktiga sakerna familj och nära vänner...Ja faktiskt jag har tänkt att jag ska ta till mig det positiva istället för att mitt liv är slut, det är jobbigt visst är det. Men man bearbetar det själv och försöker få det positiva det är många vägar man får ta egentligen och tänka att det finns ett hopp i framtiden nånstans... man har ett bra liv ändå och just att man inte blir dömande. Jag har lärt mig väldigt mycket. Även i åsiktsdiskussioner, man blir ju väldigt lyssnande å inte dömande så man blir bättre människa på så sätt...

Söker efter att känna hopp och framtidstro.

För informanterna är det viktigt att ha ett hopp. Det känns bra att höra om framsteg från forskningsvärlden och helst önskar man en botande behandling i framtiden. I väntan på den så innebär möjligheten att pröva någon form av behandling något positiv och uppmuntrande. Även om behandlingen ger ett begränsat resultat värderas det högt och känns värdefullt för individen.

Jag var så inne i den där behandlingen, det fanns ett hopp... på något sätt. // Bara att jag fick återpigmentering på vissa ställen gjorde att jag kände mig så lycklig. Bara ett par bruna prickar gjorde att jag kände mig lycklig. Det var som att få tillbaks nånting....

När fläckarna blev större och smälte samman i stora vita hudpartier så uppstår paradoxalt en viss känslomässig lindring. Det känns mindre jobbigt att bli helt vit på en kroppsdel än att vara fläckig av ett ojämnt fördelat pigment.

Jag skämdes fruktansvärt för fläckarna, så det är bättre att vara helt vit än att vara så där fläckig tycker jag.

Så småningom när hela kroppen förlorat det mesta av sitt pigment dök nya frågeställningar upp. Någon uttryckte med viss förundran att hudens stora förändring nu gjorde att man kanske har mer gemensamt med en person som är albino! Det är ju ytterligare ett tillstånd som man inte vet så mycket om. Och här fanns ytterligare behov att lyfta frågor och inhämta bättre förståelse över det nya kroppsliga landskap man hamnar i.

Diskussion

Metoddiskussion

Valet av metod bör grundas på vilken forskningsfråga som ställs (Kvale & Brinkmann 2009). En kvalitativ och induktiv ansats är användbar då den ger utrymme för individens erfarenheter och en öppenhet för det som skulle visa sig. Vissa kritiker menar att metoden är enkel och ovetenskaplig då den inte ger möjlighet till jämförelser, randomiseringar och statistiska beräkningar. I valet av en kvalitativ studie så måste andra sätt att validera användas. Dahlberg, Dahlberg & Nyström(2008) betonar att oavsett vetenskapligt paradig så är alla metoder intresserade av att frambringa sann kunskap som är trovärdig. Kvale & Brinkmann (2009) argumenterar också för användandet av de traditionella begreppen reliabilitet och validitet som hör hemma även i den kvalitativa forskningen.

Kvale & Brinkmann (2009) menar att validiteten i forskningen är viktig under alla moment i en intervjuundersökning. Alltifrån planering till utförande, analys och rapportering måste genomgåas av reflektioner över de olika stegen.

Speciellt viktigt är att tydliggöra och ifrågasätta intervjuarens påverkan på resultatet. Hur har personen tyglat sin förförståelse? I denna undersökning är det både en tillgång och ett observandum att jag själv har sjukdomen sedan 20 år. Samtidigt som det har varit en drivkraft för att starta arbetet så har det varit angeläget att ha en tyglade attityd av den egna förståelsen. Dahlberg, Dahlberg & Nyström(2008) beskriver tyglandet som en förmåga att tänka bort och sätta inom parantes det som styr det egna tänkande; att lägga bort sina egna

glasögon, ha en öppenhet och söka efter att bli förvånad. Det innebär också att inte dra för snabba slutsatser utan invänta att fenomenen ska visa sig själva. I den processen måste forskaren vara noggrann och ge akt på hur han kommer fram till sin förståelse (Dahlberg et al 2008). Som hjälp i detta arbete har en loggbok där mina egna reflektioner synliggjorts. Även diskussioner med handledare och deltagare i studiegruppen har varit en hjälp i processen att tygla förförståelsen. Flera gånger under intervjuernas gång har jag blivit förvånad och fått nya insikter, det skulle kunna tyda på ett framgångsrikt tyglande av förförståelsen. Har min egen sjukdom påverkat informanternas utsagor? Måhända har det känts lättare att tala med en person som är drabbad av samma öde? Till största delen tror jag det varit positivt för informanterna. Jag har också träffat informanterna i en miljö där de har känt sig hemmastadda. Däremot kan jag fundera över om min intuitiva förståelse av deras beskrivningar hindrat mig från att ställa följdfrågor och bett om klargöranden? Det kan också härledas till begränsningarna hos intervjuaren som inte är en erfaren forskare. Att samla skrivna utsagor hade gett mera genomtänkt data men krävt en större insats hos deltagarna och kanske också gett en speciell grupp deltagare som tycker om att skriva? Fokusgruppintervjuer hade kunnat fungera men en av svårigheterna var att samla människor. En del var inte intresserade att tillhöra en så kallad "vitiligo-grupp" och hade därför inte engagerat sig i föreningen eller sökt vård i någon större utsträckning. Jag bedömde att Individuella intervjuer skulle ge större sannolikhet att få med spontana och oväntade svar från informanterna. Intervjun var också något jag tränat på tidigare i en C-opsats.

Genom fem intervjuer fick jag ett omfattande material som transkriberades ordagrant men jag hade också möjlighet under hela analysprocessen att gå tillbaka och lyssna på inspelningarna. Det var något som förstärkte det unika och individuella hos personerna samtidigt som intervjuerna gav uttryck för samstämmighet i upplevelser och erfarenheter. Enligt Dahlberg et al. (2008) är fördelen med intervjuer att personen får uttrycka sina erfarenheter med egna ord vilket ger större närhet till personens livsvärld. Kvalitativ innehållsanalys som metod har rötter inom textanalys och är användbar där målet är att få en koncentrerad och fyllig beskrivning av ett studerat fenomen. Den har en innehållskänslig och flexibel design som tar hänsyn till meningar och intentioner utifrån olika sammanhang.

Giltighet försöker förmedla hur sant resultatet är och om det som presenteras är representativt. En tydlig beskrivning av hur urval av intervjupersoner samt analysarbetet gått till är viktig för att läsaren ska ha en möjlighet att värdera giltigheten. Att presentera direkta citat från informanterna i resultatet bidrar till att styrka giltigheten enligt Graneheim & Lundman (2003). Mitt strategiska/snöbolls urval ger bredd på erfarenheter av att leva med sjukdomen. Det är också en styrka att det ingick personer som aktivt söker nykommen information om sjukdomen samt de som passivt har förlikat sig med sjukdomen. Där fanns medlemmar av vitiligo-föreningen samt de som inte hade behov av att organisera sig. Det var också en spridning i kön och ålder. Fler informanter hade säkert gett ytterligare information. Samtidigt som antalet var tillräckligt stort för att vissa fenomen skulle visa sig stabila hos alla.

En intervjustudie med få personer ger inga kunskaper att generalisera. Men Kvale & Brinkmann (2009) betonar att kvalitativ undersökning med få deltagare också har något viktigt att bidra med.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att beskriva de erfarenheter som personer med hudförändringen vitiligo har. I resultatet framkommer hur informanterna beskriver innebörden av att förlora kontrollen och hur de påverkar deras liv. Dahlberg & Segersten (2010) lyfter fram hur

utseendet är en viktig faktor för vår identitet och självkänsla som påverkar vårt välbefinnande. Jag undrar om det i vår kroppsfixerade kultur har en alltför stor betydelse? Informanterna i denna undersökning uttryckte hur förändringen av hudkostymen; stigmat bidrog till en upplevelse av att inte känna sig hemma i kroppen. Något hände som man inte trivdes med men tyvärr inte kunde påverka. Ett fenomen av hemlöshet med all den utsatthet som det innebär drabbar personen. Sveneaus (2003) beskriver att sjukdom ger ett särskilt sätt att befinna sig i världen på. Hur ser det sjuka livets meningsstruktur ut för denna patientgrupp? Begreppet ”dubbelt medborgarskap” beskriver enligt Sveneaus känslan av att inte höra hemma någonstans. Kroppen är en slags främling som på samma gång är mig själv, denna i-världen-tillvaro måste bemötas och bearbetas för att den ska kunna göras mer hemlik igen. Sveneaus betonar förståelsen som ett viktigt element att behärska denna hemlöshet. Denna förståelse är inte bara biologiska processer utan sträcker sig över i den existentiella sfären och innefattar livets mening. Ongenae et al. (2004) beskriver hur de vitiligodrabbade har känslor som skam och mindervärde. Bland informanterna i denna studie så fanns erfarenheter som liknade dessa samtidigt som inte alla använde de orden. De beskrev känslor som hörde till det historiska och inte var ett aktuellt problem idag. Dessa personer sökte inte heller aktivt efter bot, behandling eller förklaring till sjukdomens uppkomst. Det är intressant hur några personer som haft sjukdomen länge också beskriver hur en känsla av lättnad uppstod när sjukdomen fortskred och pigmentförlusten blivit dominerande. Deras hud blev mer vit istället för att vara fläckig. Den förändringen ger ett lugn när förlusten bearbetats. Det var trots allt lättare att vara helt vit även om det innebär nya och andra typer av utmaningar. Denna erfarenhet motsägs delvis av Firoz et al (2004) som beskriver att ju längre tid man har en sjukdom desto mer hopplös upplevs situationen. Min reflektion är att det kanske finns utrymme för båda dessa uppfattningar. En strävan att känna hopp och hoppas på forskningsframsteg avseende behandling samtidigt en insikt att just nu var det skönt att slippa fläckar.

Flera av informanterna ger exempel på hur de strävar efter att återfå kontrollen över det som händer. De ger exempel på hur de framgångsrikt bearbetar sitt stigma men menar samtidigt att det är en ständigt pågående process. Deras berättelser uttrycker hur skolgång, arbetsplatser och fritidssysselsättningar ja hela livet påverkas av att utseendet är förändrat. Som intervjuare reflekterar jag över det faktum att jag bara har deltagare av nordisk etnicitet. I vårt multikulturella samhälle måste vi uppmärksamma personer med mörk hud och andra sammanhang med uppfattningar och erfarenheter som är annorlunda än den grupp jag intervjuat. Thompson et al. (2010) presenterar en studie hos personer med vitiligo och pakistansk etnicitet. Deras upplevelser var att utseendet skämde ut familjen och de kunde inte bli bortgifta. Dessutom ledde bristen på förståelse och kunskap utrymme för myter varför de drabbats, exempelvis på grund av att de samtidigt ätit fisk och druckit mjölk. För den som har en mörk hud blir kontrasten mot pigmentförlusten större. Informanter i min studie upplever att sjukdomen är värre under sommaren där solbrun hud gör kontrasterna skarpare mellan frisk och sjukhud. Därför kan man anta att den känslomässiga bördan är större för den med mörk hudfärg.

Hos några informanter kändes det angeläget att någon ska ge sjukdomen ett ansikte och uppmuntra forskning för effektiva behandlingar. En patientförening kan bidra med att sprida information och få gehör för de behov som finns. Om en procent av Sveriges befolkning har sjukdomen innebär det ungefär 90 000 människor. Tyvärr är bara några hundra engagerade i vitiligoföreningen. En orsak kan vara att sjukdomen upplevs som harmlös och något man inte har så mycket besvär av. Ytterligare en förklaring är att man inte vill tillhöra en grupp som känns stigmatiserande.

Levy & Emer (2012) rapporterar om en känslomässig lättnad när man med hjälp av smink döljer pigmentförändringarna. Det är en användbar strategi och skönt att smälta in och se ”vanlig” ut. Samtidigt så får det inte leda till att de autentiska känslorna göms bort. De måste också få utrymme och hjälp att bearbetas samtidigt som den ena behandlingen inte behöver utesluta den andra. Båda kan bidra till en bättre livskvalitet men jag tror att det är viktigt att bekräfta känslor och erfarenheter och ge dem legitimitet. Risken kan uppstå att om sjukdomen inte syns och jag inte pratar om den så finns den inte! Går det att kamouflera bort hela sjukdomen? I denna intervjustudie uttrycker informanterna olika behov. Några söker vård, några vill klara sig själva. Papadopoulos (2004) undersökte hur interventionen med psykologiskt stöd i grupp över tid kan hjälpa personer som lever med sjukdomen. Det gav ett positivt resultat men stödet måste anpassas till individen som befinner sig i olika faser under sjukdomens fortskridande. Schmid-Ott et al. (2006) och Sampogna et al. (2008) beskrev att kvinnor var mer oroad av sin sjukdom och drog sig undan i högre grad. Män däremot kände större mått av hjälplöshet i sina försök att hitta en lösning på sina problem runt sjukdomen än kvinnor

En informant uttryckte att den här sjukdomen har mer frågor än svar. Det sammanfattar en upplevelse hos alla informanter. Trots omfattande medicinsk forskning så kan informanternas frågor inte besvaras. När det gäller det dagliga livet med sjukdomen har personer med vitiligo en mängd legitima frågor där brister på vitaminer, risk för samsjuklighet och hudcancer är några centrala.

Erfarenheter av möten i vården varierade. Dahlberg & Segersten (2010) förklarar hur icke vårdande ger upphov till känslor av ensamhet och övergivenhet, man förstår inte vad som sker, man uppfattas inte som en människa utan ett symptom eller sjukdom. Man känner sig i vägen och utan möjlighet att påverka sin egen hälsoprocess. Här finns utrymme för förbättringar genom ett mera strukturerat omhändertagande när man söker vård för pigment som försvinner. Jag tror det börjar med mera kunskap både intellektuellt och känslomässigt. Förhoppningsvis kan denna beskrivning av personers erfarenheter av denna sjukdom bidra med det.

Slutsats

Syftet med denna uppsats var att genom ett livsvärldsperspektiv synliggöra hur personers liv påverkas av sjukdomen för att ge vårdens personal insikter i mötet med dessa personer. Det finns områden där vården kan förbättras för personer som söker hjälp för vitiligo. Både litteratur och intervjuer i denna studie visar att även om det inte finns evidens för botande behandling så har någon form av intervention betydelse (Ongena, Beelaert, van Geel & Naeyaert 2006). Ett salutogent synsätt som betonar förmågor som begripa, hantera och slutligen skapa meningsfullhet kring sitt öde är en utgångspunkt som ger möjlighet för individen att utveckla styrkor för att hantera en livslång och utseendeförändrande sjukdom. Att se hela människan med omsorg om både kropp, känslor och det existentiella får utrymme är angeläget då flera studier visar att vitiligo ger sämre psykisk hälsa och livskvalitet (Nogueria et al. 2009, Sampogna et al. 2008, Papadopoulos 2004). Ibland jämförs vitiligo med psoriasis. En hudsjukdom som är mer känd och där behandlingsalternativ och egenvårdskunskap är väl utformade. Deras utbyggda nät av hudmottagningar kanske kan vara ett exempel på de resurser som behövs för att öka egenmakt och delaktighet för de som

drabbats av sjukdomen vitiligo. Förhoppningen är att denna studie kan bidra med att visa på de behov som finns.

Några informanter som fått sjukdomen i barndomen har i sina minnesbilder många jobbiga känslor kopplade till sin avvikande hud. Genom att ta del av dessa informanternas berättelser kan BVC och skolhälsovård förstå den erfarenheten bättre. Vilket förhoppningsvis leder till att information och stöd förbättras, både för individen och närstående. Att drabbas av vårdpersonalens osäkerhet ökar sjukdomsördan (Dahlberg & Segersten 2010). Det informella stödet från det egna nätverket har enormt stor betydelse och är en resurs för den drabbade enligt Sampogna et al. (2008) och Kent (1999) framhåller att ett socialt stöd kan minska den onda cirkeln av stress som kan leda till snabbare utbredning av symtomen. Han betonar också hur personer som lever i nära relationer mår bättre oavsett omfattning av sjukdomen. Värdet av stöd kan inte värderas högt nog enligt erfarenheter från dessa informanter.

Alla söker inte stöd hos vården men att ha kännedom om andra som också har sjukdomen upplevs som en tröst. Kontakter via hemsidor på internet kan fylla ett behov. Där är det samtidigt viktigt att kritiskt granska den informationen. Här behövs aktuell forskning enligt vetenskap och beprövad erfarenhet i ett trovärdigt forum. Som framtida forskningsämne skulle webbaserat psykologiskt stöd vara intressant att utvärdera.

Referenser

Borimnejad, L., Yekta, Z. P. & Nasrabadi, A. N. (2006). Lived experience of women suffering from Vitiligo: A phenomenological study. *The Qualitative Report*, 11(2), 335-349. Hämtad från <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR11-2/borimnejad.pdf>

Dahlberg, K. Dahlberg, H. Nyström, M (2008). *Reflective life world research*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. Segersten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Elefthriadou, V., Whitton, M.E., Gawkröder, D.J., Batchelor, J., Corne, J., Lamb, B. & Thomas, K.S. (2011). Future research into the treatment of vitiligo: where should our priorities lie? Result of the priority setting partnership. *British Journal of Dermatology*, 164, 530-536. doi: 10.1111/j.1365-2133.2010.10160.x

Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Firooz, A., Bouzari, N., Fallah, N., Ghazisaidi, B., Firoozabadi, M., Dowlati, Y. (2004). What patients with Vitiligo believe about their condition. *International Journal of Dermatology*, 43(11), 811-814. DOI: 10.1111/j.1365-4632.2004.02059.x

- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measure to achieve trustworthiness. *Nursing Education today*, 24(2), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Kent, G. (1999). Correlation of perceived stigma in vitiligo. *Psychology and Health*, 14, 241-251.
- Kent, G. & Al-abadie, M. (1996). Factors affecting responses on dermatology life quality index among Vitiligo sufferers. *Clinical Experience Dermatology*, 21(5), 330-333.
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring science*, 18(2), 145-153. doi: 10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x
- Levi, L., Emer, J. (2012). Emotional benefit of cosmetic camouflage in the treatment of facial skin conditions: personal experience and review. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology*, 5, 173-182. doi.org/10.2147/CCID.S33860
- Linthorst Homan, M.W., de Korte, J., Grootenhuis, M.A., Bos, J.D. Sprangers, M.A.G. & van der Veen, J.P.W. (2008). Impact of childhood vitiligo on adult life. *British journal of Dermatology*, 159, 915-920. doi: 10.1111/j.1365-2133.2008.08788.x
- Linthorst Homan, M.W. et al (2009). The burden of vitiligo: patient characteristics associated with quality of life. *J am Acad Dermatol* 61(3):411-420
- Malterud, K. (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Mediaprint.
- Moon, F. C. & Tse, L. C. (2012). The effectiveness of therapeutic interventions of quality of life for vitiligo patients: A systematic review. *International journal of nursing practice*, 18, 396-405 doi:10.1111/j.1440-172X.2012.02047.x
- Nogueira, L.S.C., Zancanaro, P.C.Q., Azambuja, R. D. (2009). Vitiligo and emotions. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84(1). doi: 10.1590/S0365-0596200900100006
- Ongenaes, K., Beelaert, L., van Geel, N., Naeyaert, J-M. (2006). Psychosocial effects of vitiligo. *European Journal of dermatology and venereology*, 20, 1-8. doi: 10.1111/j.1468-3083.2005.01369.x
- Orest, S. & Boon, H (2008). A systematic review of natural health product treatment for vitiligo. *BMC Dermatology*, 8,(2) doi:10.1186/1471-5945-8-2
- Papadopoulos, L., Bor, R., Walker, C., Legg, C. (2001). The Illness perception Questionnaire as a reliable assessment tool: cognitive representation of vitiligo. *Psychology, Health & Medicine*, vol. 6,(4). doi: 10.1080/13548500120073119
- Papadopoulos, L. (2004). Living with vitiligo: a controlled investigation into the effects of

group cognitive-behavioral and humanistic therapies. *Dermatology Psychosom*, (5), 172-177. doi:10.1159/000083091.

Polit, D. & Beck, T. (2008). *Nursing Research. Principles and Methods* 8th ed: - Philadelphia : Lippincott Williams and Wilkins.

Rorsman, H., Björnberg, A., Vahlquist, A. (2007). *Dermatologi, Venerologi*. Lund: Studentlitteratur.

Sampogna, F., Rascovic, D., Guerra, L., Pedicelli, C., Tabolli, S., Leoni, L., ... Abeni, D. (2008). Identification of categories at risk for high quality of life impairment in patients with vitiligo. *British Journal of Dermatology* 159, 351-359. doi 10.1111/j.1365-2133.2008.08678.x

Satu, E. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Schmid-Ott, G., Kunsebeck, H-W., Jecht, E., Shimshoni, R., Lazaroff, I., Shallmayer, S...Götz, A. (2007). Stigmatization experience, coping and sense of coherence in vitiligo patients. *Journal of European Academy of Dermatology and Venereology*, 21, 456-461. doi: 10.1111/j.1468-3083.2006.01897.x

Silverberg, J., Silverberg, N. (2012). Association Between Vitiligo Extent and Distribution and Quality-of-life Impairment. *Arch Dermatol*. doi:10.1001/jamadermatol.2013.927

Silverberg, N. (2010). Update on childhood vitiligo. *Curr Opin Pediatr* 22, 445-452. doi:10.1097/MOP.0b013e32833b6ac3

Svenaesus, F. (2003). *Sjukdomens mening: Det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik*. Stockholm: Natur & Kultur.

Sulochana, S. & Roopal, V. (2012). Quality of life issues in vitiligo. *Dermatol Clin*, 30, 255-268. doi:10.1016/j.det.2011.11.013

Taieb, A. & Picardo, M. (2009). *The New England J of Medicine*, 360, 160-169. doi:10.1056/NEJMcp0804388

Thompson, A., Clarke, S., Newell, R., Gawkrödger, D. (2010). Vitiligo linked to Stigmatization in British South Asian Women: a qualitative study of the experiences of living with vitiligo. *British Journal of Dermatology*, 163, 481-486. doi 10.1111/j.1365-2133.2010.09828.x

Thompson, A., Kent, G. & Smith, J. (2002). Living with Vitiligo: Dealing with difference. *British Journal of Health Psychology*, 7(2), 213-235.

Uvnäs Moberg, K. (2000). *Lugn och beröring. Oxytocinets läkande verkan i kroppen*. Stockholm: Natur och Kultur.

Van Manen, M. (1997). *Researching lived experience*. Ontario: Althouse Press.

Whitton, ME., Pinart, M., Batchelor, J., Lushey, C., Leonardi-Bee, J., González, U. (2010). Interventions for vitiligo. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 1. doi: 10.1002/14651858.CD003263.pub4.

Helsingforsdeklarationen (2008). Hämtad 11-10-25 från <http://www.codex.vr.se/forskningmanniska.shtml>

Bilaga 1



**Karolinska
Institutet**

*Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle
Magisterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap
Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap
Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng*

Till Dig som har Vitiligo.

Jag skriver en magisteruppsats vid Karolinska institutet under våren 2010. Jag vill gärna komma i kontakt med människor som lever med Vitiligo. Avsikten med arbetet är att få en bättre förståelse för vad det innebär att ha vitiligo och vilka behov som uppstår.

Om Du skulle vilja dela Dina erfarenheter så vill jag gärna träffa Dig för en intervju. Din medverkan innebär inga förpliktelser. Du är fri att avbryta när Du vill. Karolinska Institutet och min handledare Med. Dr. Maria Arman Rehnsfeldt, överser arbetet och det omfattas av full sekretess och konfidentialitet.

Om Du vill delta eller har frågor är du välkommen att kontakta mig per E-post eller telefon.

Kungsängen 2010-02-07

Åsa Gisel
Mobil: 0702 172271
E-post: asa@gisel.name