

Karianne Sandberg 10165

# Hvordan kan sykepleiere fremme mestrings hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa?

Litteraturbachelor

Antall ord: 6539

Bacheloroppgave i Sykepleie

Veileder: Johanne Oppegaard Sulland

Juni 2023



Karianne Sandberg 10165

# **Hvordan kan sykepleiere fremme mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa?**

Litteraturbachelor

Antall ord: 6539

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Veileder: Johanne Oppegaard Sulland  
Juni 2023

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Tittel:** Hvordan kan sykepleiere fremme mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa?

**Forfatter:** Karianne Sandberg

**Veileder:** Johanne Oppegaard Sulland

**Nøkkelord:** Hidradenitis Suppurativa, livskvalitet, mestring, sykepleie

**Antall sider/ord:** 30/6539

## **Kort beskrivelse av oppgaven:**

**Bakgrunn:** Hidradenitis Suppurativa er en omfattende inflammatorisk hudsykdom som manifesterer seg som abscesser, byller, fistelganger og inflammasjon, som oftest i intime områder der hud møter hud, som i underlivet, under brystene, på setet, i lysken og i armhuler. Prevalensen i Europa antas å ligge på 1% av befolkningen, men grunnet mørketall og feildiagnostisering, er prevalensen estimert til å ramme 1-4% av befolkningen.

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven var å belyse hvilke psykiske faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa, og hvordan sykepleiere kan fremme mestring på disse områdene.

**Metode:** Metoden er et litteraturstudie som benytter kvalitative, kvantitative og review artikler. Litteraturstudien inneholder 7 artikler. Databasene som ble brukt for søkene er Cinahl og PubMed.

**Resultat:** Analyseprosessen avdekket fire hovedtemaer. Temaene var skam, behov for veiledning og støtte, svekket seksuell helse og depresjon.

**Konklusjon:** Litteraturstudien belyser behovet for et mer rettet fokus på mental helse hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa. Ved hjelp av en god relasjon, god kommunikasjon, veiledning og støtte kan sykepleiere bidra til å fremme mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa.

# Abstract

<b>Title:</b> How can nurses promote coping in patients with Hidradenitis Suppurativa?
<b>Author:</b> Karianne Sandberg
<b>Supervisor:</b> Johanne Oppegaard Sulland
<b>Key words:</b> Hidradenitis Suppurativa, quality of life, coping, nursing
<b>Number of pages/words:</b> 30/6539
<b>Short description of bachelor thesis:</b>  <b>Background:</b> Hidradenitis Suppurativa is comprehensive inflammatory dermatosis which manifests as abscesses, boils, fistulas and inflammation, often found in intimate areas where skin meets skin, such as the crotch area, breast area, the groin area and under armpits. The prevalence in Europe is assumed to be at around 1% of the population, but because of the dark figure and misdiagnosis, the prevalence is estimated to affect 1-4% of the population.  <b>Purpose:</b> The purpose of this bachelor thesis was to enlighten which psychological factors affect the quality of life in pasients with Hidradenitis Suppurativa, and how nurses can promote coping in these areas.  <b>Method:</b> The method used is a literature study which includes qualitative, quantitative and review articles. This litterature study includes 7 such articles. The databases used were Cinahl and PubMed.  <b>Result:</b> The analasis uncovered four main themes. These themes were shame, the need for guidance and support, impaired sexual health and depression.  <b>Conclusion:</b> This litterature study enlightens the need for a more direct focus on mental health in patients with Hidradenitis Suppurativa. By building a good relation, good communication, giving guidance and support, nurses can contribute to promote coping in patients with Hidradenitis Suppurativa.

# Forord

Jeg vil gjerne take Johanne Oppegaard Sulland for god veiledning og gode råd under bachelorskrivingen.

## Innhold

1. Introduksjon .....	6
1.1. Sykepleiefaglig relevans .....	6
2. Teori .....	7
2.1. Hva er Hidradenitis Suppurativa? .....	7
2.2. Livskvalitet .....	7
2.3. Mestring .....	8
2.4. Motivasjon .....	8
2.5. Psykososial .....	9
3. Metodebeskrivelse .....	10
3.1. Litteraturstudiet .....	10
3.2. Litteratursøk .....	10
3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	10
3.4. Søkematrise .....	11
4. Resultat .....	14
4.1. Resultatpresentasjon .....	14
4.2. Sammenfatning av resultater .....	18
5. Diskusjon .....	21
5.1. Skam .....	21
5.2. Kommunikasjon .....	22
5.3. Behov for støtte og veiledning .....	22
5.4. Svekket seksuell helse .....	24
5.5. Depresjon .....	24
5.6. Kritikk av litteraturstudiet .....	26
5.7. Konklusjon .....	26
Referanser .....	27
Vedlegg .....	30



## Tabeller

Tabell 3.2.1 PICO-skjema .....	10
Tabell 3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	11
Tabell 3.4.1 Søkematrise Cinahl .....	11
Tabell 3.4.2 Søkematrise PubMed .....	12
Tabell 4.1.1 Artikkelmatrise .....	14

# 1. Introduksjon

I denne oppgaven har jeg valgt å belyse en pasientgruppe som lider av en kronisk hudsykdom som heter Hidradenitis Suppurativa (HS), eller svettekjertelbetennelse på norsk. Hidradenitis Suppurativa er en omfattende sykdom som manifesterer seg som abscesser, byller, fistelganger og inflammasjon, som oftest i intime områder der hud møter hud, som i underlivet, på setet, i lysken og i armhuler. Noen pasienter kan også få byller på kjønnsorganet, kjønnslepper eller scrotum. Disse utbruddene kan imidlertid oppstå på alle hudområder med hårsekker. Jeg har valgt å skrive mitt litteraturstudie om Hidradenitis Suppurativa fordi jeg selv har diagnosen og har dermed selv erfart tilsvarende situasjoner som pasientgruppen rammes av. Jeg har også møtt pasienter med Hidradenitis Suppurativa i praksis, og har erfart hvordan annet helsepersonell forholder seg til sykdommen. Jeg mener dette gir meg et unikt perspektiv som både fremtidig sykepleier og pasient, og har et godt utgangspunkt for å kunne drøfte begge sider av saken. I denne oppgaven vil jeg belyse hvilke psykososiale konsekvenser diagnosen kan medføre, hvordan disse konsekvensene kan påvirke livskvaliteten hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa og hvordan sykepleiere kan bidra til å ivareta livskvalitet og fremme mestring for pasientgruppen. Oppgaven vil ikke ta for seg smerter, smertelindring eller sårsykepleie. Jeg har dermed kommet frem til følgende problemstilling:

“Hvordan kan sykepleiere fremme mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa?”

## 1.1. Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier kan man møte pasienter med Hidradenitis Suppurativa både i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Almås (2020, s. 378) skriver at når en vurderer hvilke konsekvenser sykdommen har for pasientens grunnleggende behov, hvilke opplevelser og mestringsutfordringer den medfører, og hvilke tiltak som må settes i verk for å dekke behovene, kommer sykepleiers perspektiv i fokus. Sykepleierens viktigste oppgave ovenfor mennesker med kroniske sykdommer er at pasienten raskest mulig oppnår helserelatert livskvalitet. Sykepleie til disse pasientgruppene må være individuell og konkret rettet mot fysiske, psykiske, sosiale og åndelige områder. Det er svært viktig at sykepleieren har gode kunnskaper om dette, i tillegg til årsaker, sykdomsforløp og behandling av sykdommen (Almås, 2020, s.362). De yrkesetiske retningslinjene står det at sykepleiere skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (NSF, u.å.). Dette kan gjøres blant annet ved å fremme mestring, veilede og undervise for tilstrekkelig forståelse av egen sykdom, og motivasjon til å endre vaner og livsstil for å forebygge nedsatt livskvalitet.

## 2. Teori

### 2.1. Hva er Hidradenitis Suppurativa?

Betydningen av ordet Hidradenitis Suppurativa består av den greske ordene *hidra* som betyr svette, *aden* som betyr kjertel og *itis* som betyr betennelse. Derav det norske ordet for sykdommen, *svettekjertelbetennelse*. Suppurativa er et deskriptivt ord som betyr *pussdannelse*. Sykdommen blir også kalt Akne Inversa, og er en kronisk, residiverende inflammatorisk hudsykdom som er karakterisert av verkende, illeluktende byller, fistler og arr i armhulene og lyskene og andre områder der hud ligger mot hud (Thune et al, 2020). HS starter normalt i og etter puberteten, og medfører en betydelig redusert livskvalitet hos de som rammes (UNN, 2023). Prevalensen i Europa antas å ligge på 1% av befolkningen, men grunnet mørketall og feildiagnostisering, er prevalensen estimert til å ramme 1-4% av befolkningen, og at kvinner rammes 3 ganger hyppigere enn menn (Thune et al, 2020). Behandlingsalternativene inkluderer antibiotikakurer, anti-inflammasjon behandling, såper og medisiner mot akne, og kirurgi som CO2-laser eller kirurgisk fjerning av abscesser (Pineda, 2020). Verktøyet som brukes for å vurdere alvorlighetsgraden av Hidradenitis Suppurativa er Hurley Score. Hurley Score deler inn sykdommen i stadium I-III (mild til alvorlig) avhengig av utbredelse og type lesjoner per lokalisasjon (Norsk forening for dermatologi og venerologi, 2019). Stadium I (mild) kjennetegnes av ømme og dype 0,5–2 cm store noduli som ofte utvikler seg til abscesser. Ingen fistler eller arrdannning. Stadium II (middels) kjennetegnes av residiverende noduli og abscesser, fistler som drenerer serøs væske eller puss, arrdannning. Hurley stadium III (alvorlig) kjennetegnes av omfattende inflammasjon i subcutis, konglomerat av dype abscesser og fistler med markert hypertrofisk arrdannning (Helsedirektoratet, 2021). (Vedlegg 1: Bilde av Hidradenitis Suppurativa i armhulen inndelt i Hurley stadium).

Etiologien er ikke sikkert klarlagt, men en tror det er forårsaket av en dysregulering i det medfødte immunsystemet, hvor også genetisk predisposisjon er sannsynligvis en viktig risikofaktor. (Helsedirektoratet, 2021). Genetisk predisposisjon er trolig en viktig risikofaktor, ettersom 40% kjenner til et familiemedlem med tilsvarende plager, noe som trolig er et underestimert på grunn av sykdommens sjenerende karakter. (Norsk forening for dermatologi og venerologi, 2019). Hidradenitis Suppurativa kan for mange føre til nedsatt livskvalitet. Pasientene lider av sårhet, smerter og illeluktende pussekresjon fra de affiserte områdene. Byller og arr hemmer ofte pasienten i sosiale sammenhenger og kan ødelegge seksuallivet. Studier antyder høyere reduksjon av livskvalitet med henblikk på både smerte, selvbilde og daglig funksjon sammenlignet med pasienter med uttalt eksem eller psoriasis (Norsk forening for dermatologi og venerologi, 2019). Dokumenterte risikofaktorer er overvekt og røyking. Det er rapportert assosiasjon med en rekke komorbiditeter som depresjon, metabolsk syndrom, inflammatorisk tarmsykdom (Crohn) og spondylartropati (revmatiske sykdommer). (Norsk forening for dermatologi og venerologi, 2019).

### 2.2. Livskvalitet

Livskvalitet er et begrep som betyr en tilfredshet for livet over lengre tid. Almås (2020, s.362) påpeker at i klinisk sammenheng er livskvalitet knyttet til menneskets egen opplevelse av helhetlig funksjon og velvære. Livskvalitet har både subjektive og objektive aspekter. Den subjektive måten å beskrive livskvalitet på kan være å fungere

godt i hverdagen. Den objektive begrepsforklaringen er derimot rettet mot personers levevilkår. Livskvalitet er tett knyttet til andre mål på helse og blir gjensidig påvirket av hverandre. Dette kan være fysisk og psykisk helse, sosial støtte og generelle livsstilsvalg. Høy livskvalitet kan bidra til bedre fysisk og psykisk helse, samt føle at man har økt sosial støtte. Trivsel er også et sentralt begrep knyttet til livskvalitet. Høy grad av trivsel henger sammen med mestringsfølelser, sosial støtte eller vennskap, og dermed kan alle disse faktorene bidra til økt livskvalitet (Folkehelseforeningen, 2019). Det er viktig å skille mellom hendelser eller følelser over kortere og lengre tid. Dersom man er ulykkelig i en kort periode, vil ikke dette per definisjon påvirke livskvaliteten. Derimot vil en person med økte belastninger over lengre tid oppleve dårligere livskvalitet. Mennesker har ulike subjektive opplevelser, og dermed kan gener og personlighet avgjøre hvordan personers subjektive livskvalitet er (Folkehelseforeningen, 2019).

### **2.3. Mestring**

Begrepet mestring innebærer strategier for å beherske, tolerere og redusere ytre eller indre påkjenninger og følger av slike påkjenninger (Eide & Eide, 2019, s 48). Når en person trenger hjelp til mestring, er det samtidig slik at vedkommende selv må utføre mestringsarbeidet. Dette kan oppleves som et paradoks. Helsepersonellets oppgave er ikke å gjøre noe av mestringsarbeidet for pasienten, men å *medvirke* til at pasienten lykkes med sitt eget helseprosjekt. (Eide & Eide, 2019, s. 48). Det finnes to hovedområder innenfor mestring - hverdagsmestring og krisemestring. Hverdagsmestring går ut på hvordan en person forholder seg til utfordrende eller krevende situasjoner i hverdagen. Gjennom god kommunikasjon kan helsepersonell bidra vesentlig til å styrke pasientens hverdagsmestring, blant annet ved å avklare hva som er viktig for personen, utvikle gode planer sammen med vedkommende og motivere for å nå målene personen selv setter seg (Eide & Eide, 2019, s 49). Krisemestring innebærer å forholde seg til plutselige og store belastninger, som ved livstruende sykdom, alvorlige ulykker eller voldshandlinger, eller dødsfall og tap av nære personer (Eide & Eide, 2019, s. 49). Mestring vil alltid innebære å skulle forholde seg til negative følelser, som angst, sorg og desperasjon. Dersom man skal mestre sin situasjon for eksempel etter en operasjon, varig nedsatt funksjon eller et dagligliv med store smerter, kan det dukke opp følelser som fortvilelse, utålmodighet, resignasjon, sinne, engstelse og irritasjon, ofte også følelser av skam eller skyld (Eide & Eide, 2019, s. 50). Positive følelser kan også spille en rolle i mestringsarbeid. Det kan være snakk om glede ved enkle ting, som det å våge å gjøre noe man ikke har gjort på en stund, eller når man lykkes med å gjennomføre noe som har vært fysisk eller psykisk vanskelig. Helsepersonellets kommunikasjon kan bidra vesentlig til å vekke positive følelser som trygghet, tillit, håp og mening (Eide & Eide, 2019, s. 50).

### **2.4. Motivasjon**

Begrepet *motivasjon* kommer fra det latinske *movere*, som betyr å bevege, eller å sette i bevegelse. (Eide & Eide, 2019, s. 18). Mestring som et begrep innenfor helse kan være vanskelig å definere. Det synes imidlertid å være enighet om at store fysiske og psykiske belastninger utløser en kombinasjon av følelser, tanker og handlingstilbøyeligheter, at disse kan være individuelt svært forskjellige, og at motivasjon er en viktig faktor for å bedre mestring (Eide & Eide, 2019, s. 48).

Den amerikanske personlighetspsykologen Abraham Maslow mente at menneskets motivasjon er behovsdrivet og utviklet en teori som kalles *Maslows Behovspyramide*. Denne behovspyramiden er bygget opp i et hierarkisk oppsett, hvor man i bunnen av pyramiden finner de primære fysiologiske behovene som næring, sex og ly for vær og vind. Over dette ligger de psykologiske behovene for trygghet, tilknytning til andre mennesker og anerkjennelse og respekt. Øverst i Maslows behovshierarki ligger eksistensielle behov for utvikling og erkjennelse (Eide & Eide, 2019, s. 18-19) Maslows behovspyramide er omstridt, og mange mener at behovene ikke er et hierarki, men at de alle eksisterer side om side. (Eide & Eide, 2019, s. 19).

En annen relevant motivasjonsteori er selvbestemmelsesteorien til Edward Deci og Richard Ryan. Denne teorien tar utgangspunkt i antagelsen om at mennesket har en medfødt og naturlig indre motivasjon for å lære og mestre nye utfordringer, noe som også gjelder det å takle helseutfordringer. (Eide & Eide, 2019, s. 19). I følge selvbestemmelsesteorien har alle mennesker tre grunnleggende psykologiske behov som påvirker indre motivasjon, nemlig behovet for selvbestemmelse, tilknytning og følelsen av kompetanse eller mestring. Å møte disse behovene på en god måte gjennom kommunikasjon kan styrke pasienters og brukeres indre motivasjon for å gjennomføre sitt helseprosjekt, det være seg å ta medisiner, trene seg opp, endre livsstil, ta tiden til hjelp, forsone seg med situasjonen eller annet. (Eide & Eide, 2019, s.19).

## **2.5. Psykososial**

Psykososial defineres i Det Norske Akademis Ordbok som noe som gjelder det psykiske og det sosiale sett under ett, eller forholdet, samspillet mellom det psykiske og det sosiale. (NAOB, u.å.). Psykososiale forhold betyr altså psykiske og sosiale forhold som består av to eller flere personer. Sosiale forhold kan angå barns oppvekstvilkår, hjemmeforhold, forhold på skolen, miljø på arbeidsplassen og så videre, mens psykiske forhold viser til personens måte å håndtere disse, kognitivt og emosjonelt. (Svartdal, 2020). Sett i lys av pasienter med Hidradenitis Suppurativa, kan dette være arbeidsforhold, forhold til venner og familie, forhold til partner, forhold til ukjente, og hvilke måter de mestrer disse møtene.

## 3. Metodebeskrivelse

### 3.1. Litteraturstudiet

Denne bacheloroppgaven er et litteraturstudie. Et litteraturstudie sammenstiller og tolker funn fra eksisterende studier. Artiklene publiseres som regel i tidsskrifter og tidsskriftets innhold registreres i databaser. (NTNU, u.å.).

#### Kvantitativ forskning

Kvantitativ forskning går ut på å trekke ut et utvalg fra en populasjon som kan representere populasjonen. Kvantitative forskningsmetoder innebærer ofte statistikk for å måle resultatene, og bygger på objektive data.

#### Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning har som hensikt å fange opp menneskelige erfaringer, meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles, dermed blir resultatet subjektiv data. Dette kan gjøres i form av intervju eller samtaler, hvor datamateriale ofte består av tekst.

### 3.2. Litteratursøk

For å presisere problemstillingen, laget jeg et PICO-skjema. PICO-skjemaet var behjelpelig på å danne søkeord, samt strukturere søket. Siden problemstillingen min ikke inneholder noen sammenligning, valgte jeg bort C (comparison).

**Tabell 3.2.1 PICO-skjema**

<b>P</b>	<b>I</b>	<b>O</b>
Pasienter med Hidradenitis Suppurativa	Veiledning Kommunikasjon Mestringstiltak	Økt mestring og livskvalitet

### 3.3. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å kunne finne relevante artikler er det nødvendig å fastsette inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier. Hensikten med dette er å avgrense søket, slik at resultatet av søket blir mer presist.

**Tabell 3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterer
Kvalitative og kvantitative artikler	Artikler som omhandler barn og unge under 18 år
Fagfellevurdert tidsskrift	Artikler som ikke er tilgjengelige i fulltekst
Skrevet på norsk eller engelsk	Artikler som omhandler andre autoimmune sykdommer
Ikke eldre enn 10 år	

**3.4. Søkematrise**

Jeg har valgt å bruke databasene PubMed og Cinahl. Søkeord som ble benyttet er: *Hidradenitis Suppurativa*, *Quality of Life*, *Coping*, *nursing*. Opprinnelig forsøkte jeg å bruke *nursing* som et Mesh-term. Det viste seg at med *nursing* som et Mesh-term, ble søkene meget begrenset i relasjon med *Hidradenitis Suppurativa*, og temaene på artiklene som kom opp handlet i hovedsak om medikamentell behandling eller sårsykepleie. Jeg valgte derfor å bruke *nursing* som et nøkkelord (kw). Etter å ha utført søket med de endelige søkeordene, gikk jeg grundig gjennom artiklene. Et PRISMA flytdiagram for utvelgelsesprossessen ligger under som Bilde 3.

**Tabell 1.4.1 Søkematrise Cinahl**

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
Cinahl	17.04.2023	S1	Hidradenitis Suppurativa		737	
		S2	Coping		42142	
		S3	Quality of Life		146964	
		S4	Nursing(kw)		738390	
		S5	S2 OR S3		185378	
		S6	S1 AND S5		84	
		S7	S4 AND S6		2	
		S8	S6	Peer-reviewed, Research article	28	
		S9	S7	2013-2023	24	• (A, B)

- A. Alavi et al. (2015). Quality-of-Life Impairment in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Canadian Study. *American Journal of Clinical Dermatology*, 16(1), 61–65. <https://doi.org/10.1007/s40257-014-0105-5>
- B. Kirby et al (2017). Association of Resilience With Depression and Health-Related Quality of Life for Patients With Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 153(12), 1263–1269. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2017.3596>

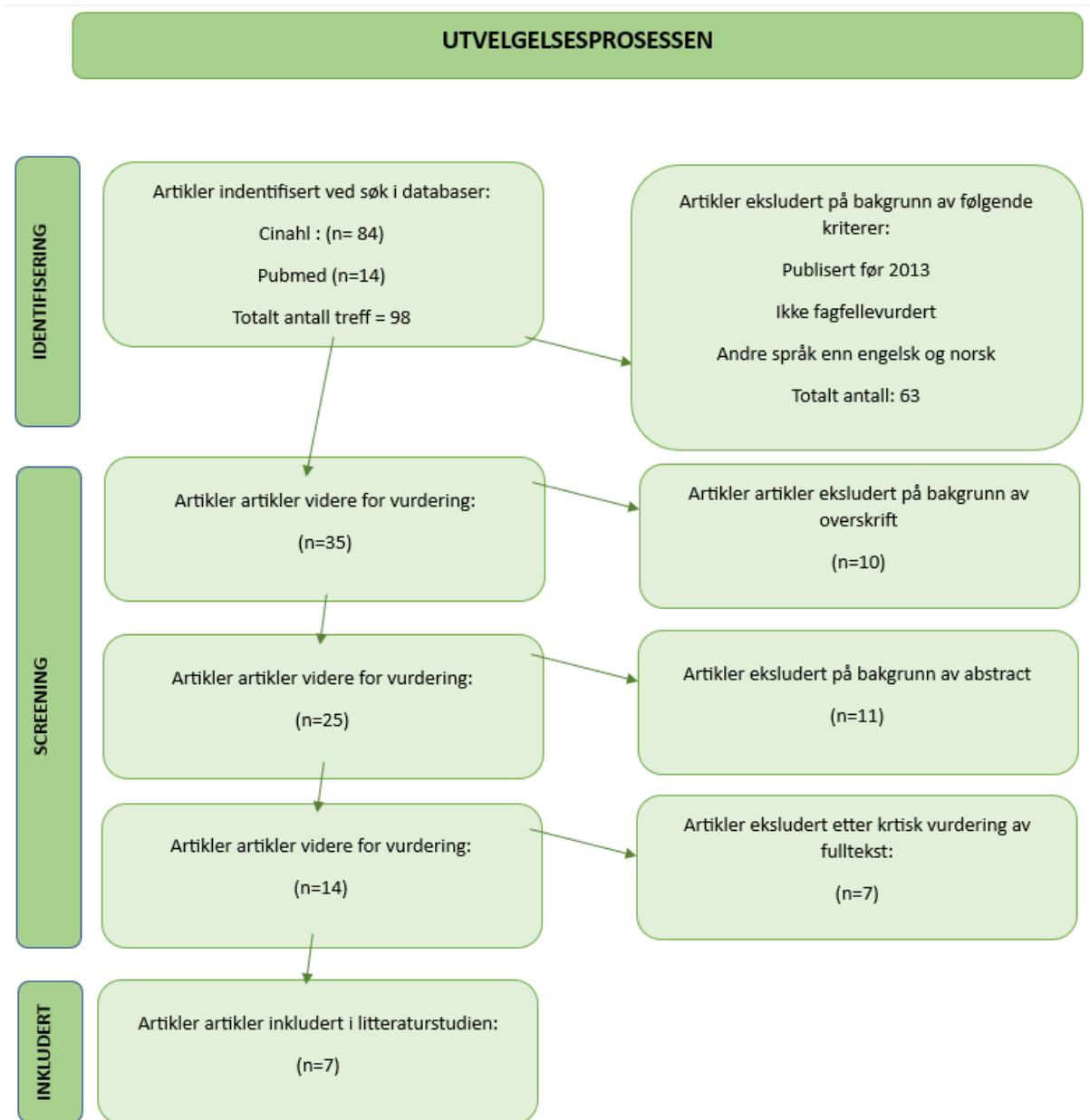
**Tabell 3.4.2 Søkematrise PubMed**

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
PubMed	17.04.2023	S1	Hidradenitis Suppurativa		3066	
		S2	Coping		139227	
		S3	Quality of Life		264842	
		S4	Nursing(kw)		876547	
		S5	S2 OR S3		391273	
		S6	S1 AND S5		331	
		S7	S4 AND S6		9	2 (C, F)
		S8	S1 AND S2 AND S3	2013-2023	6	• (D, E, G)

- C. Chernyshov et al (2019). Quality of life measurement in hidradenitis suppurativa: Position statement of the European Academy of Dermatology and Venereology task forces on Quality of Life and Patient-Oriented Outcomes and Acne, Rosacea and Hidradenitis Suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 33(9), 1633–1643. <https://doi.org/10.1111/jdv.15519>
- D. Howells et al (2021). Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: A systematic review\*. *British Journal of Dermatology*, 185(5), 921–934. <https://doi.org/10.1111/bjd.20523>
- E. Keary et al (2020). A qualitative analysis of psychological distress in hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*, 182(2), 342–347. <https://doi.org/10.1111/bjd.18135>
- F. Otten et al (2023). Measuring Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa: Development and Validation of a Disease-specific Patient-reported Outcome Measure for Practice and Research. *Acta Dermato-Venereologica*, 103, 2485. <https://doi.org/10.2340/actadv.v102.2485>



G. Pavon Blanco et al (2019). To what extent do disease severity and illness perceptions explain depression, anxiety and quality of life in hidradenitis suppurativa? *British Journal of Dermatology*, 180(2), 338–345.  
<https://doi.org/10.1111/bjd.17123>



Bilde 3. PRISMA flytdiagram.

## 4. Resultat

### 4.1. Resultatpresentasjon

Tabell 4.1.1 Artikkelmatrise

Artikkel A	<b>Quality-of-Life Impairment in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Canadian Study</b>
Forfatter:	Alavi et al.
Tidsskrift:	American Journal of Clinical Dermatology
Utgivelsesår:	2014
Land:	Canada
Studiens hensikt:	Studiens hensikt var å indentifisere svekkelsen i livskvalitet hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa og hvilke faktorer som var mest berørt, samt å vurdere sammenhengen mellom sykdommens fysiske alvorlighetsgrad (basert på Hurley's skala) og svekket livskvalitet.
Metode:	Kvalitativ forskning. Studerte 55 pasienter (38 kvinner og 17 menn) fra dermatologiske klinikker i Ontario. Alle pasientene fylte ut spørreskjemaene for Livskvalitet ved bruk av Dermatology Life Quality Index (DLQI) og the Short Form 36 Version 2 (SF-36v2) helse undersøkelsen, enten på klinikken eller over telefon.
Resultat:	Den gjennomsnittlige DLQI scoren var $10 \pm 8.8$ , som indikerer en moderat påvirkning på pasientenes liv. Videre var SF36v2 scorene signifikant redusert i forhold til både fysisk og mental helse. Alvorlighetsgraden av sykdommen, som målt av Hurley's skala, antall byller, og pasient-rapportert livskvalitet, var signifikant relatert til DLQI scorene.
Relevans for problemstillingen:	Belyser at livskvalitet hos pasienter med HS er svekket, og at det er flere faktorer som spiller inn for hvorfor livskvaliteten er nedsatt.
Kildekritikk:	Artikkelen er fra Canada, et land som kan sammenlignes med Norge, som kan være med å styrke dens relevans til det norske helsevesenet. Det er et overtall av kvinner kontra menn, og viser ikke til om det kan være forskjellige opplevelser av livskvalitet på kryss av kjønnene.
Etisk vurdering:	All personlig data er anonymisert.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel B	<b>Association of Resilience With Depression and Health-Related Quality of Life for Patients With Hidradenitis Suppurativa</b>
Forfatter:	Kirby et al.
Tidsskrift:	JAMA Dermatology
Utgivelsesår:	2017

Land:	USA og Danmark
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å undersøke relasjonen mellom resiliens, depresjon og helserelatert livskvalitet for pasienter med HS.
Metode:	Kvantitativ metode. En tverrsnittsstudie av 154 pasienter fra 2 henvisningssenter i USA og i Danmark. Pasientene ble ansett som gyldige dersom de var 18 år eller eldre og hadde hatt time på grunn av HS hos en av de to henvisningssenterene i USA eller Danmark i løpet av de siste to årene. Pasientene ble ekskludert dersom de ikke ville være med i studien, ikke kunne lese eller skrive engelsk eller dansk, eller hadde en kognitiv svekkelse som kunne påvirke deres evne til å forstå spørsmålene i undersøkelsen.
Resultat:	Pasienter med høyere resiliens opplevde en mindre svekkelse av helserelatert livskvalitet med økende depressive symptomer. De mener at siden resultatene viser at resiliens kan læres, så er det en mulighet å kunne utvikle et resiliens treningsprogram og undersøke dens rolle i relasjon til stressnivå og depressive symptomer, i tillegg til helserelatert livskvalitet og hvor aktiv sykdommen er.
Relevans for problemstillingen:	Kommer med et spesifikt tiltak og anerkjenner behovet for undervisning og veiledning som mulig kan øke livskvalitet hos pasienter med HS.
Kildekritikk:	Studien er utført i USA og Danmark som er med å styrke dens troverdighet og relevans til det norske helsevesenet.
Etisk vurdering:	All personlig data er anonymisert. Studien er godkjent av etikkutvalget ved Penn State Health Milton S. Hershey Medical Center og Zealand University Hospital.
Kvalitet:	Fagfellelevert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel C	<b>Quality of life measurement in hidradenitis suppurativa: position statement of the European Academy of Dermatology and Venereology task forces on Quality of Life and Patient-Oriented Outcomes and Acne, Rosacea and Hidradenitis Suppurativa</b>
Forfatter:	Chernyshov et al.
Tidsskrift:	Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology
Utgivelsesår:	2019
Land:	Ukraina
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å presentere nåværende kunnskap om evaluering av livskvalitet hos pasienter med HS, inkludert data om HS-spesifikke helserelaterte livskvalitetsverktøy og helserelatert livskvalitetsendringer i kliniske studier, og hvordan man kan lage praktiske anbefalinger for hvordan man kan evaluere livskvalitet hos pasienter med HS.
Metode:	Kvantitativ metode.
Resultat:	Flere forskjellige evalueringsskjemaer, alle med styrker og svakheter. De mener at ingen nåværende HS-spesifikke HRQoL verktøy er å anbefale, grunnet mangel på bekreftelse. De anbefaler derimot det generelle dermatologi-spesifikke

	spørreskjemaet (DLQI) for HS-pasienter. De oppfordrer også til videre utvikling, godkjenning og bruk av andre HS-spesifikke, dermatologi-spesifikke og generelle verktøy.
Relevans for problemstillingen:	Utdyper hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienter med HS, behandlingsmetoder og resultat av behandling.
Kildekritikk:	Studien har kun brukt en database, PubMed og et vidt søk fra 1980-2018. De har derimot gode eksklusjonskriterer som siler ut urelevante artikler.
Etisk vurdering:	All personlig data er anonymisert.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel D	<b>Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: a systematic review</b>
Forfatter:	Howells et al.
Tidsskrift:	British Journal of Dermatology
Utgivelsesår:	2021
Land:	England
Studiens hensikt:	Studiens hensikt var å sammenfatte erfaringer av pasienter med HS i allerede publisert kvalitativ forskning.
Metode:	Review-artikkel. Søk i databasene MEDLINE, PsycINFO, Embase og Cinahl. To personer screenet 5512 publikasjoner. Studiekvalitet ble vurdert ved bruk av "National Institute for Health and Care Excellence quality appraisal checklist for qualitative studies".
Resultat:	Resultere i tre hovedtemaer. (i) At livet blir satt på pause. De fysiske, psykiske og sosiale konsekvensene av HS resulterte i at pasienter med HS gikk glipp av flere livshendelser. Dette kan ha en kumulativ effekt som påvirker retningen av ens liv. (ii) En stigmatisert identitet: gjemt og til syne. Pasienter med HS forsøker å gjemme sykdommen, visuelt og verbalt, men dette resulterer i forventninger og frykt for å «bli avslørt». Sosial støtte og psykologisk aksept hjalp pasienter med mestring. Å få kontakt med andre med HS kan ha en spesiell rolle for å bevare en positiv selvfølelse. (iii) Falle mellom to stoler. Forsinkelser i diagnostisering, feildiagoser og mangel på behandlingstilbud ble rapportert. Pasienter med HS følte seg lite hørt og misforstått av helsepersonell, og at møte med helsepersonell kunne øke følelsen av skam. (iv) Forbedret kommunikasjon mellom pasienter med HS og helsepersonell er nødvendig, spesielt om den emosjonelle påvirkningen sykdommen kan medføre.
Relevans for problemstillingen:	Tar opp temaer som belyser hvilke hovedtemaer som pasienter med HS føler er problematiske i møte med helsevesenet.
Kildekritikk:	Studien har brukt medisinsk relevante databaser. Studien har inkludert artikler fra forskjellige land og på forskjellige språk, noe som gir den et godt overblikk på problemstillingen globalt.
Etisk vurdering:	Personlig data er anonymisert.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel E	<b>A qualitative analysis of psychological distress in hidradenitis suppurativa</b>
Forfatter:	Keary et al.
Tidsskrift:	British Journal of Dermatology
Utgivelsesår:	2019
Land:	Irland
Studiens hensikt:	Studiens hensikt var å undersøke erfaringer med psykisk stress hos pasienter med HS.
Metode:	Kvalitativ metode. Strukturerte intervju med 12 deltakere.
Resultat:	Kom frem til tre hovedtemaer, og undertemaer, som resultat av intervjuene. Skam, avsky og mestringsteknikker.
Relevans for problemstillingen:	Utdyper hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienter med HS og hvilken opplevelse de har av sykdommen.
Kildekritikk:	Liten gruppe deltakere. Aldersspenn på 24-54 år. Skjevfordeling i kjønn, 10 kvinner og 2 menn. Åpne spørsmål, kan være vanskelig å strukturere.
Etisk vurdering:	All data er anonymisert. Transkript og analyser ble sendt til vurdering til en uavhengig forsker.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel F	<b>Measuring Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa: Development and Validation of a Disease-specific Patient-reported Outcome Measure for Practice and Research</b>
Forfatter:	Otten et al.
Tidsskrift:	Acta Dermato-Venereologica
Utgivelsesår:	2022
Land:	Sverige
Studiens hensikt:	Studiens hensikt var å utvikle og bekrefte en ny sykdomsspesifikk PROM (patient-reported outcome measure) for å kunne evaluere livskvalitet hos pasienter med HS i kliniske settinger.
Metode:	Kvalitativ og kvantitativ forskning. For den kvalitative delen ga 72 pasienter nedskrevet informasjon om deres svekkelser grunnet HS i semi-strukturerte undersøkelser. Deretter ble svekkelsene delt inn i kategorier for å kunne videre utvikle «deler» til evaluering som reflekterte disse svekkelsene. De utførte også kognitive intervjuer for å evaluere og forbedre verktøyet. For den kvantitative forskningen rekrutterte de pasienter fra 5 forskjellige avdelinger i Tyskland. Pasientene ble regnet som godkjente dersom de hadde fått diagnosen HS av en dermatolog, og etter å ha skrevet under på at de samtykket. Det ble brukt 4 evalueringsskjemaer for å validere livskvaliteten hos pasienter med HS. Pasientene fylte ut spørreskjemaet ved deres første besøk, for så å fylle det ut på nytt etter 4-12 ukers behandling.
Resultat:	Et nytt evalueringsskjema kalt QoL-HS. Evalueringsskjemaet består av to deler; subskala 1 (sosiale og psykologiske svekkelser) og subskala 2 (fysiske svekkelser). De mener at dette vil føre til et mer helhetlig bilde og være lett å bruke.

Relevans for problemstillingen:	Anerkjenner viktigheten av å inkludere den sosiale og psykiske påkjenningen som pasienter med HS ofte har. Belyser også forskjellen i hvilke spørreskjemaer som blir brukt og at det har vært en mangel på et godt evalueringsskjema for pasienter med HS, som også kan fokusere på den psykiske delen så godt som den fysiske.
Kildekritikk:	Studien er i fra Tyskland, et europeisk land som kan sammenlignes med Norge. Den kvalitative delen av forskningen ble gjennomgått og sortert av et ekspertpanel bestående av to spesialist dermatologer, 2 psykologer og to pasienter.
Etisk vurdering:	Utviklingen av spørreskjemaet ble godkjent av Medical Association of Hamburg.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

Artikkel G	<b>To what extent do disease severity and illness perceptions explain depression, anxiety and quality of life in hidradenitis suppurativa?</b>
Forfatter:	Pavon Blanco et al.
Tidsskrift:	British Journal of Dermatology
Utgivelsesår:	2018
Land:	England
Studiens hensikt:	Studiens hensikt er å undersøke forholdet mellom sykdommens fysiske alvorlighetsgrad og pasientenes egen opplevelse, og depresjon, angst og livskvalitet hos pasienter med HS.
Metode:	Studien var tverrsnittlig i design. Totalt 211 pasienter med HS utførte evalueringsskjemaene BIPQ, PHQ-2, GAD-2 og DLQI. Den fysiske alvorlighetsgraden ble vurdert av en lege ved bruk av Hurley's skala.
Resultat:	Studien viser at pasientenes egen oppfattelse av HS, i stedet for fysisk alvorlighetsgrad, viser større og mer signifikante assosiasjoner med depresjon, angst og livskvalitet. Dette mener de betyr at helsepersonell burde sette fokus på de negative oppfattelsene og følelsene om sykdommen i behandlingsforløp.
Relevans for problemstillingen:	Studien belyser hva vi som helsepersonell burde sette mer fokus på i behandlingsforløpet til pasienter med HS.
Kildekritikk:	Pasientene som deltar i studien har fått veiledning av sykepleiere som er opplært i å bruke tablet. Studien er i fra England som er med på å styrke dens relevante betydning i forhold til norsk helsevesen.
Etisk vurdering:	Personlig data er anonymisert. Pasientene fikk velge selv dersom de ikke ønsket å dele sin informasjon.
Kvalitet:	Fagfellevurdert tidsskrift. Vitenskapelig redaksjon. IMRaD-struktur.

#### 4.2. Sammenfatning av resultater

I dette kapitlet vil jeg fremstille de temaene som utpekte seg i analyseprosessen. Disse temaene er *skam, behov for støtte og veiledning, svekket seksuell helse og opplevelse av egen sykdom.*

## Skam

Keary et al (2020), Chernyshov et al (2019), Otten et al (2023) og Alavi et al (2015), tar alle opp skam som en faktor.

Pavon Blanco et al (2019) og Otten et al (2023) fremhever begge at skammen ofte har rot i de fysiske, ubehagelige aspektene av sykdommen. Spesielt den søtlige, betente lukten fra åpne byller er det som påvirker pasientenes skam. Dette illeluktende pusset kan også misfarge klær, som igjen fører til at pasientene blir skamfulle over egen sykdom. Dette, i tillegg til at byllene ofte befinner seg på intime områder på kroppen, fører til at pasienter med Hidradenitis Suppurativa ofte har problemer med lav selvfølelse, og kjenne på stigmatisering og skam (Pavon Blanco et al, 2019). Keary et al (2020) påpeker at pasienter forventet også at andre skulle reagere på byllene med avsky, og at tanken på at andre følte avsky gjorde at pasientene følte seg flau eller skamfulle, da de følte at andre kom til å dømme dem negativt på grunn av byllene. Følelsene av skam og frykt i økende grad, førte til sosial tilbaketrekking og økt følelse av isolasjon for flere pasienter.

Jeg velger å trekke frem et sitat fra en av deltakerne fra den kvalitative studien til Keary et al (2020) som beskriver skammen og flauheten denne pasienten føler på dersom det skulle gå hull på byllene i offentligheten.

"I'll take any pain but oh God, don't let anything happen to me like... have an accident in public or something would burst... that would just be the end of me. If something like that was to happen... I could be housebound for a good while because the thoughts of it would probably be... I couldn't imagine. Yeah, that would be the worst thing for me, it would be the embarrassment and the shame of...oh my God. - Participant 12".

## Behov for støtte og veiledning

Keary et al (2020), Kirby et al (2017) og Alavi et al (2015), påpeker at mange pasienter med Hidradenitis Suppurativa har et behov for støtte, men at mange også bruker dette som en mestringsstrategi. I følge studien til Keary et al (2020) mener de at sosial støtte var den mest hensiktsmessige mestringsstrategien som ble rapportert. Sosial støtte har vist seg å være hjelpelig i å ivareta velvære og fungerer som en buffer mot stress og depresjon. Alavi et al (2015) skriver at et sekundært fokus på de sosiale aspektene av pasientbehandling kan være med på å forebygge at pasienter med Hidradenitis Suppurativa lider i stillhet. Kirby et al. (2017) utførte en studie med hensikten å undersøke relasjonen mellom resiliens, depresjon og helse relatert livskvalitet for pasienter med Hidradenitis Suppurativa. Studiet viser at resiliens er en modifiserbar konstruksjon og ikke et forutbestemt trekk. De mener at det derfor er potensiale for pasienter å lære resiliens. Nåværende retningslinjer for behandling av Hidradenitis Suppurativa anbefaler adjuvant behandling, og Kirby et al. (2017) mener at det her kan være rom for å undervise om resiliens.

## Svekket seksuell helse

Flere av artiklene tar opp temaet for svekket seksuell helse. Alavi et al (2015), Chernyshov et al (2019), Otten et al (2023) og Keary et al (2020) nevner alle at svekket seksuell helse er en faktor som påvirker livskvaliteten hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa. En kan godt forstå at for pasienter med Hidradenitis Suppurativa med utbrudd i underlivet eller på setet, kan seksuell omgang være problematisk. Her kan både smertene og skammen være faktorer som spiller inn. Chernyshov et al. (2019) skriver at HS resulterer i en høyere *quimp*, en forkortelse for *quality of life impairment*, enn de fleste andre kroniske hudsykdommer. Smerte og symptomer har størst innvirkning på helse relatert livskvalitet. Både det sosiale og det seksuelle livet til pasienter kan bli kraftig påvirket. Otten et al. (2023) påpeker også at Hidradenitis Suppurativa kan sette restriksjoner for pasienters sosiale og seksuelle liv.

Her vil jeg også trekke frem et sitat fra studien til Keary et al (2020) som understreker at skammen mange pasienter med Hidradenitis Suppurativa føler på, kan være til hinder for seksuallivet.

"You already have all these other doubts in your mind and this just adds onto it. It's not easy meeting someone, I'm not exactly – I'm a very chatty person, as you probably guessed, and I'm a very friendly person, but when it comes to that side of my life, it takes a lot for me to be with somebody [romantically]. -Participant 7".

### **Depresjon**

Seks av sju inkluderte artikler tar opp depresjon som en komorbiditet av Hidradenitis Suppurativa. Pavon Blanco et al (2019) skriver at Hidradenitis Suppurativa kan ha en ekstremt negativ påvirkning på pasienters psykososiale og daglige funksjon og har blitt assosiert med angst, depresjon og nedsatt livskvalitet. Videre skriver de at selv om studier om påkjenningen Hidradenitis Suppurativa har på psykososial velvære og livskvalitet er svært begrenset, er det funnet en høyere prevalens av depresjon og dårligere livskvalitet hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa, kontra andre hudsykdommer som psoriasis, akne og elveblest. Dette skriver også Keary et al (2020). Chernyshov et al (2019) skriver i samsvar med dette at pasienter med Hidradenitis Suppurativa viste signifikant høyere score på angst, depresjon, ensomhet, sosial isolasjon og selvtillit, sammenlignet med friske kontroller. Chernyshov et al (2019) påpeker også at selv-rapportert depresjon, angst og nedsatt livskvalitet var sterkt assosiert med pasientenes syn på egen sykdom (illness perception). I følge Otten et al (2023) viser 29,4% av pasienter med Hidradenitis Suppurativa tegn til problemer med mental helse, hovedsakelig depresjon, men også for eksempel nikotin og alkoholproblemer. Resultatene i studien til Kirby et al. (2017) viser at 55 pasienter (35,7%) ble klassifisert som å ha depresjon, og 32 pasienter (20,8%) viste tegn til borderline depresjon symptomer.

Alavi et al (2015) påpeker også at under gjennomsnittlige vitalitet scoringer hos Hidradenitis Suppurativa pasienter, reflekterer fatigue og lavt overskudd som kan være tegn på fysisk manifestering av depresjon. Videre understreker de at dersom helsepersonell ikke gjenkjenner og fanger opp disse tegnene og henviser eller utøver riktig pleie, kan dette føre til en sekundær byrde i tillegg til sykdommen.



## 5. Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg drøfte forskjellige aspekter ved artiklene jeg har valgt, samt faglitteratur og pensum, opp mot problemstillingen jeg har satt. Kapitlet deles inn i temaer som utpekte seg i resultatanalysen. Dette er for å systematisere drøftingen og svare helhetlig på problemstillingen til litteraturstudiet.

### 5.1. Skam

Teigen & Kennair (2022) beskriver skam som en sterkt ubehagelig følelse av å ha vist en nedverdiggende side av seg selv, og dermed avslørt seg selv som et mislykket, udugelig eller umoralsk individ. Skam over en kronisk sykdom vil kunne gjøre det vanskelig å leve godt med sykdommen. I studien til Keary et al (2020) fant de ut at skam er en av hovedårsakene som ligger til grunn for de psykiske problemene pasienter med Hidradenitis Suppurativa opplever. Forsinket diagnose, feildiagnose og mangel på tilstrekkelig behandling ble rapportert i følge Howells et al (2021) Dette resulterte i at pasientene følte at de ikke ble hørt og at de ble misforstått av helsepersonell, og at dette kunne resultere i følelse av skam.

Howells et al (2021) skriver videre at for pasienter som identifiserte seg selv som overvektige, var dette enda en grunn for skam. De fortalte at helsepersonell ga dem råd om å gå ned i vekt, uten å forstå hvor vanskelig dette kan være for dem. De forteller videre at dette var med på å understreke deres følelse av skam over det å være overvektige. (Howells et al, 2021).

Kanskje den største faktoren for usikkerhet og skam hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa er frykten for at abscessene skal sprekke og lekkasje av de pussfylte abscessene i offentligheten (Ottens et al, 2023). Dette er kanskje ikke så utenkelig, da pusset fra disse abscessene ofte har en sterk, betent lukt. Kanskje kan pasientene føle på skam, og tenke seg at andre som ser eller lukter pusset fra utbruddene tenker at de er uhygieniske eller møkkete. Dette er en fordom flere har til lignende inflammatoriske hudsykdommer, som for eksempel kviser og akne, men Hidradenitis Suppurativa skyldes ikke dårlig hygiene. Men nettopp på grunn av denne fordommen, har jeg opplevd at pasienter med Hidradenitis Suppurativa i sårstellsituasjoner understreker og påpeker at de vasker seg så godt de kan flere ganger daglig med klorhexidin, for ikke å bli oppfattet som uhygieniske på grunn av lukten. Det at pasientene selv oppfatter seg selv som ekle eller motbydelige på grunn av sykdommen, er med på å bygge skammen.

I møte med skammen hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa, er det viktig at sykepleiere ikke styrker denne skammen, men klarer å ivareta pasienten på et slikt nivå at pasienten føler seg trygg. Sykepleiere blir ofte sett på som trygge personer, nettopp fordi en stor del av sykepleie er å ta vare på noen og vise omsorg. Trygghet er et grunnleggende behov, og det er dermed vår oppgave som sykepleiere å ivareta dette behovet.

Keary et al (2020) mener at i utviklingen av psykologiske tiltak for Hidradenitis Suppurativa kan det være hensiktsmessig å adressere skamfølelsen. Videre skriver de at tilnærminger som kognitiv adferdsterapi eller compassion (medfølelse) -fokusert terapi, som går ut på å øke individets sympati for seg selv og redusere skamfølelsen, kan være hensiktsmessig i møte med de psykiske behovene for pasienter med Hidradenitis Suppurativa.

## 5.2. Kommunikasjon

Sentralt i sykepleiefaget ligger kommunikasjon. Evnen til å kommunisere godt med pasienten kan avdekke mye informasjon. Kommunikasjon handler ikke kun om det muntlige språket, men kanskje like viktig hvordan vi bruker kroppsspråket. Jeg har selv erfart helsepersonell som rynker på nesen av lukten fra såret, eller vegrer seg for å ta et sårstell på grunn av vond lukt. Dette er kroppslige signaler som kan fremme mer skam hos pasienter.

Joyce Travelbee beskriver kommunikasjon som et av sykepleierens viktigste redskaper når det gjelder å etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold til pasienten. Når mennesker møtes, utspiller det seg en kontinuerlig kommunikasjon, der partene kommuniserer både ved hjelp av ord og ved hjelp av mimikk, tonefall, bevegelser og berøring. (Skaug, 2012, Bind 1, s. 221).

Howells et al (2021) skriver at en måte som pasienter med Hidradenitis Suppurativa tilsynelatende "faller mellom to stoler" i helsevesenet på er at de ofte rapporterer at de føler seg misforstått, at de ikke blir hørt eller føler seg avvist av profesjonelle, som i noen tilfeller kan føre til mistillit til tjenesten. Den stigmatiserte identiteten, mangelen på personlig kontroll over sykdommen og lav selvtillit, kan være viktige faktorer som fører til at dårlig eller uklar kommunikasjon fra helsepersonell kan føre til et brudd i terapeutiske forhold.

Kommunikasjon handler ikke bare om hva en selv formidler, men også det å kunne lytte aktivt. Det å kunne lytte aktivt er en viktig egenskap enhver sykepleier burde ha. Det betyr å virkelig lytte på pasienten, være oppmerksom på både verbal og non-verbal kommunikasjon fra pasienten. Dersom man lytter aktivt til en pasient, vil det være lettere å hjelpe pasienten, i tillegg til at pasienten vil føle seg hørt og forstått. Dette skaper tillit mellom sykepleier og pasient.

*Profesjonelt* er aktiv lytting sentralt for å identifisere hva man som helsepersonell kan bidra med. Å lytte aktivt er *personorientert og helsefremmende* ved at man anerkjenner den andre som unik og hel person, responderer på hint til bekymringer og har et åpent øre for personens helseprosjekt. Aktiv lytting er også motiverende ved at det bidrar til tilknytning og legger grunnlag for å anerkjenne den andres selvbestemmelse og gi hjelp til mestring (Eide & Eide, 2019, s. 118)

Det å kunne lytte aktivt kan av den grunn være med på å forebygge depresjon og uro hos pasienter. Dersom pasienten er trygg på helsepersonell og føler de kan prate åpent med dem, vil terskelen for å snakke om vanskelige ting være vesentlig lavere enn om pasienten føler seg usikker. Det er også viktig for helsepersonell å lytte aktivt på pasienten og eventuelt plukke opp hint om at pasienten føler seg deprimert og umotivert. Det er viktig å huske at alle pasienter er egne individer med egne erfaringer, ressurser og opplevelser. Et spørsmål som er lett å stille, men som kan gi gode svar på hvor sykepleier bør sette fokus, er spørsmålet : "Hva er viktig for deg?". Dette kan avdekke pasientens individuelle behov og bidra til god kommunikasjon og danne en god relasjon mellom pasient og sykepleier.

## 5.3. Behov for støtte og veiledning

Norsk forening for dermatologi og venerologi (2019) påpeker at røyking og overvekt er dokumenterte risikofaktorer for sykdomsbildet. Hvorvidt røykeslutt og/eller vektreduksjon gir redusert sykdomsaktivitet er imidlertid ikke godt dokumentert. Pasienter med Hidradenitis Suppurativa blir likevel anbefalt å endre disse vanene. Som nevnt tidligere, er overvekt enda en faktor som påvirker skam hos noen av pasientene. Howells et al (2021) skriver at samtaler om vektregulering og røykeslutt, som er anbefalt av helsepersonell for å forbedre egenomsorgen av Hidradenitis Suppurativa, var spesielt vanskelig for deltakerne. De rapporterte at helsepersonell gir råd om disse

vaneendringene uten å forstå hvor vanskelig dette er for den enkelte, som fører til at pasientene føler seg stigmatisert og "umenneskeligjort". (Howells et al, 2021).

Howells et al (2021) konkluderer blant annet med at det er et behov for forbedring når det kommer til kommunikasjon mellom pasienter med Hidradenitis Suppurativa og helsepersonell, spesielt samtaler om den emosjonelle påkjenningen sykdommen kan medføre, men også om vaner og livsstil slik som røyking og vekt. Det er imidlertid allment kjent at å sette restriksjoner og begrensninger på livsstil på grunn av sykdom, kan føre til redusert livskvalitet. Derfor er det viktig at sykepleiere kan klare å motivere og veilede pasienten til å selv kunne ivareta egenomsorgen. Av den grunn kan det være hensiktsmessig for sykepleiere å formidle kunnskap om kosthold og fysisk aktivitet til pasienter med Hidradenitis Suppurativa, men å kunne tilrettelegge informasjonen og møte pasienten på deres nivå. Jeg tror den største fallgruven, når det kommer til å snakke med pasienter om livsstilsendring, er at pasientene kan oppleve det som *moraliserende*. Eide & Eide, 2019, s. 65 skriver at med moralisering mener vi å formidle til den andre at vedkommende *burde* være eller handle annerledes uten samtidig å formidle forståelse og varme. Å moralisere er hverken motiverende eller helsefremmende, fordi man ved å moralisere samtidig signaliserer at den andre ikke er ok (Eide & Eide, 2019, s. 65).

Å motivere en pasient med store smerter til å øke fysisk aktivitet kan være vanskelig, da smertene setter store begrensninger for hva som er mulig å utføre. Kostholdsveiledning kan imidlertid være hensiktsmessig både for vektregulering, et balansert kosthold og sårtilheling. Utilstrekkelig ernæring, som blant annet mangel på proteiner og E- og C-vitamin, nedsetter evnen til sårtilheling. (SML, 2020). Animalske produkter som fisk, kjøtt, melk og egg er spesielt gode kilder til proteiner av høy kvalitet. Belgvekster som erter og bønner er også gode proteinkilder. (Kierulf & Svihus, 2022). Gode kilder for C-vitamin er grønnsaker, frukt, bær og poteter. (Bjørneboe & Asheim, 2022). I norsk kosthold er ulike typer fett, som raps- og solsikkeolje, den viktigste kilden til E-vitamin, men også kornprodukter, egg, grønnsaker, frukt og melkeprodukter. (Bjørneboe, 2020).

En annen måte pasienter ser ut til å søke støtte på er sosiale støttegrupper. Her i Norge finnes en facebookside som heter *Hidradenitis Suppurativa (HS) Norge* som driftes av personer som sitter i HS-utvalget til PEF (Psoriasis- og eksemforbundet) i Norge. Jeg ble selv anbefalt denne gruppen etter at jeg fikk min diagnose, og har funnet mye støtte i denne. Det finnes både goder og ulemper med slike støttegrupper.

Keary et al. (2020) skriver at deltakere som kjente andre med samme sykdom snakket om hvordan dette var med på å normalisere sykdommen og gjorde at de følte seg mindre isolert. Flere snakket om å ville ha kontakt med andre som led av Hidradenitis Suppurativa. Mange snakket om online støttegrupper og forum. Det er både fordeler og ulemper assosiert med slike forum. Fordelene var økt støtte og tilgang på råd. Ulempen var at det kan være urovekkende for folk som nylig har fått diagnosen, da det kan vise hvor ikke sykdommen kan bli. Å diskutere sykdommen med andre, enten det var familie, venner, partnere, helsepersonell eller andre med Hidradenitis Suppurativa, hjalp pasienter med å føle seg støttet og forstått. (Howells et al, 2021). Dersom sykepleiere og annet helsepersonell har kunnskap om slike grupper, kan det å formidle dette videre til pasienter være med på å forebygge den isolasjonen og ensomheten mange kan føle på. Som sykepleier kan det også være hensiktsmessig å minne pasienter på at som sykepleier har man taushetsplikt, og at dersom de har behov for å prate, kan sykepleiere være en god støtte.

#### **5.4. Svekket seksuell helse**

For mange kan en kronisk hudsykdom være til stort hinder for å søke intimitet med andre mennesker. Keary et al (2020) skriver at det å ha Hidradenitis Suppurativa påvirket deltakernes romantiske forhold, spesielt for de som var single. Forskningen til Chernyshov et al (2019) støtter dette, da resultatene av DLQI-spørreskjemaet som ble brukt i forbindelse seksuell helse, viste at pasienter med Hidradenitis Suppurativa hadde større seksuell dysfunksjon enn friske kontroller.

Ubehag og flauhet er sterkt assosiert med Hidradenitis Suppurativa som involverer intime områder på kroppen. Dette har en stor effekt på sosial funksjon, og kan skape forstyrrelser relatert til pasientens seksuelle helse. (Alavi et al, 2015).

Seksuell helse er svært personlig, og mange pasienter kan kanskje synes det er ubehagelig å snakke om. Selv om pasienter kan kjenne på ubehag når de diskuterer spørsmål om intimitet og seksualitet, ønsker de likevel at temaet blir tatt opp, men de ønsker ofte at helsepersonellet skal ta initiativ til en slik samtale. (Langhelle et al, 2021). Dette gjør det desto viktigere at sykepleiere tør å ta opp temaet. Mange studier, både nasjonalt og internasjonalt, viser til manglende kommunikasjon om seksuell helse fra helsepersonell. (Langhelle et al, 2021). Det er viktig at en sykepleier som arbeider med mennesker med hudsykdommer, har kjennskap til de problemene som kan oppstå. Å få problematikken alminneliggjort hjelper til med å bryte den tausheten som kanskje har utviklet seg. Å kunne dele opplevelser med andre som har forutsetning for å forstå, kan være en stor lettelse for pasienten. (Almås, 2020, s. 380).

Det er kanskje ikke så utenkelig at pasienter som har et Hidradenitis Suppurativa-utbrudd i underlivet synes dette er skamfullt eller medfører usikkerhet. Selv var jeg bekymret for at en partner skulle tro det var smittsomt, noe jeg tror mange pasienter kan relatere til. Redselen for å bli sett som ekkel eller uhygienisk eller skitten er stor, og kan sette en fullstendig stopper for å utforske seksualitet for pasienter med Hidradenitis Suppurativa. I og med at Hidradenitis Suppurativa ofte oppstår i puberteten eller tidlig 20-årene, som ofte er den perioden hvor folk flest starter å utvikle og utforske sin seksualitet, men også en tid hvor folk kanskje er mest sårbare. I en tid som er så preget av kroppspress som i dag, er det ikke så uforståelig at mørke arr, verkende byller eller plaster og bandasjer kan påvirke selvbildet.

I medisinsk sammenheng kan det være både fristende, og av og til gjerne hensiktsmessig, å være oppmerksom på den biologiske dimensjonen i pasientens seksuelle funksjon. Vi må likevel aldri glemme at for pasienten er sykdommen en total opplevelse. Det er derfor vesentlig å integrere biologiske, psykologiske og sosiale aspekter i samtalen om seksuell helse. (Langhelle et al, 2021). Det kan være en hjelp i seg selv at noen med en faglig bakgrunn som er i posisjon til å vite, kan åpne opp om og formidle kunnskap og informasjon om seksuell helse, og dermed normalisere dette. Ved at helsepersonell inviterer til samtale, får pasientene vite at de ikke er alene om å ha slike utfordringer, og at det ikke er uvanlig at temaet melder seg. Dette kan bidra til å alminneliggjøre pasientens tanker og bekymringer. (Langhelle et al, 2021).

#### **5.5. Depresjon**

Som nevnt tidligere, er depresjon en av de største komorbiditetene til Hidradenitis Suppurativa. Det er kanskje ikke så overraskende etter å ha utforsket de forskjellige måtene sykdommen kan påvirke selvbilde på eller føre til isolasjon. Pavon Blanco et al (2019) mener at måten pasientene opplever egen sykdom er en viktigere faktor som relaterer til depresjon, heller enn den fysiske alvorlighetsgraden av sykdommen. Konklusjonen i deres studie er blant annet at helsepersonell bør rette oppmerksomheten mot disse negative synspunktene og følelsene om sykdommen i videre behandling.

I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleie heter det seg i punkt 2.2 at sykepleieren skal understøtte håp, mestring og livsmot hos pasienten (NSF, u.å.). Hva håp eller mestring er, kan være individuelt fra pasient til pasient. Det er viktig å huske å kunne se hele mennesket, for å også kunne utøve helhetlig sykepleie. I samtale med pasienter er det viktig for sykepleier å anerkjenne de vonde tankene og følelsene, men samtidig forsøke å oppmuntre pasienten. Spesielt fordi pasienter med Hidradenitis Suppurativa føler seg lite hørt av helsepersonell, er det viktig at sykepleiere lytter aktivt til hva pasienten forteller og anerkjenner disse følelsene. Dette kan gjøres med et tydelig kroppsspråk, som å sitte eller stå vendt mot pasienten, god øyekontakt med pasienten, nikke for å signalisere bekreftelse på at man lytter, og kanskje speile pasienten med å repetere hva pasienten har fortalt. Noe så lite som å bli hørt kan føre til at pasienten føler mestring.

Å fremme håp, mestring og livsmot til en deprimert pasient kan imidlertid være vanskelig. Det er viktig at sykepleiere holder på en positiv innstilling, slik at denne positiviteten kan smitte over på pasienten. Dette er lettere sagt enn gjort, da det å være positiv kan være et tveegget sverd. Som sykepleier kan man ikke være overdrevent positiv, da dette kan ende i *positivitetstyrrani*. Eide & Eide (2019, s. 67) beskriver positivitetstyrrani som å insistere på en positiv holdning uavhengig av hvordan pasienten eller brukeren har det eller opplever situasjonen selv. Det den andre måtte ha av bekymring, negative tanker og følelser, blir ikke anerkjent, men tvert imot oversett, skjøvet unna og ikke tatt hensyn til. Eide og Eide skriver videre at forskning viser at det å oppdage og respondere på pasienters bekymringer er en nøkkel til god kommunikasjon. (Eide & Eide, 2019, s. 67). De siste tiårene har det blitt en utvikling i positiv psykologi som fagområde, noe som bidrar til å flytte oppmerksomhet fra sykdom til helse, fra begrensninger til muligheter, fra hindringer til ressurser, utvikling og vekst. Forskning viser også at positive følelser i sosiale relasjoner virker helsefremmende (Eide & Eide, 2019, s. 67).

Dette med å bruke positivitet som et virkemiddel for å kunne anerkjenne, men også forsøke å snu tankegangen, kan være en god metode for å fremme mestring. Keary et al.(2020) viser til en studie som skrev at gode mestringsstrategier som ble brukt var positiv reframing, humor, og aktiv mestring og støtte. Pavon Blanco et al (2019) skriver at det er vist at pasientenes syn og opplevelse på egen sykdom kan endres, ved psykoedukasjons programmer gjort med andre langvarige sykdommer, med en forbedring i pasientenes resultater i forhold til depresjon, angst, livskvalitet og symptomer. Videre skriver de at grunnet den høyere sannsynligheten for depresjon og nedsatt livskvalitet hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa sammenlignet med andre hudsykdommer, er det svært viktig å hjelpe pasienter med Hidradenitis Suppurativa med å takle deres unyttige syn på egen sykdom, som for eksempel mangel på kontroll av behandling, negative konsekvenser og deres emosjonelle reaksjoner til sykdommen. (Pavon Blanco et al, 2019).

Kirby et al (2017) forsket på om resiliens kan øke mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa. Resiliens betegnes som en type motstandsevne, som seighet, robusthet, styrke, utholdenhet og ukuelighet og knyttes til en type positiv mestring eller mestringsevne. (Skaug, 2012, Bind 3, s.158). Kirby et al (2017) mener at resiliens er noe som kan læres og ikke et fastsatt trekk vi allerede har. Videre skriver de at resiliens trening kan være en nyttig form for adjuvant behandling for Hidradenitis Suppurativa. En systematisk review og meta-analysen av effektiviteten av resiliens trening viste at de førte til forbedring i resiliens, økning i helserelatert livskvalitet, og nedgang i depressive symptomer og stressnivå.

## 5.6. Kritikk av litteraturstudiet

Jeg har valgt å fordype meg i en diagnose som er relativt liten, som igjen fører til begrenset litteratur. I tillegg valgte jeg en vinkling på problemstillingen som omhandler livskvalitet og mestring. Det er en del forskning om hva som påvirker livskvalitet hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa, men jeg syntes det var noe vanskelig å finne konkrete tiltak og artikler som var direkte sykepleiefaglig. Selv ved å bruke *nursing* som et keyword i stedet for et MESH-begrep, var resultatene fortsatt minimale. Det var dermed vanskelig å finne relevante artikler som rettet seg direkte mot min problemstilling, og jeg ble nødt til å selv trekke ut det sykepleiefaglige perspektivet. Jeg valgte også å skrive dette litteraturstudiet alene, men ser også at det kunne vært hensiktsmessig å ha en medstudent å kunne diskutere og drøfte resultatene med for å få flere perspektiver og erfaringer.

Alle artiklene jeg har inkludert er skrevet på engelsk og er i denne oppgaven oversatt og tolket etter min forståelse. Det kan derfor ha forekommet feiltolkninger av enkeltordenes betydning, så jeg vil presisere at artiklene er forstått ut i fra egen oversettelse av tekstene.

## 5.7. Konklusjon

I denne litteraturstudien har jeg undersøkt hvilke faktorer som påvirker livskvaliteten hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa og hva vi som sykepleiere kan gjøre for å fremme mestring på disse områdene. De områdene som skilte deg ut i litteratursøket var temaene "skam", "behov for støtte og veiledning", "seksuell helse" og "depresjon".

Ut i fra artiklene kommer det frem at det er et økt behov for mer kunnskap på dette feltet. Howells et al (2021) skriver at pasienter rapporterte en mangel på kunnskap om Hidradenitis Suppurativa blant helsepersonell, og at det er begrenset tilgang på helsepersonell som forstår Hidradenitis Suppurativa. Det kommer altså tydelig frem at pasientene har behov for veiledning, støtte og forståelse i møte med sykdommen. Flere av studiene påpeker at det er viktig å ivareta den mentale helsen, og at dette er noe som burde settes mer fokus på i fremtidig behandling. Keary et al (2020) konkluderer også med at det er et behov for økt innsats for å kunne gi pasienter med Hidradenitis Suppurativa den emosjonelle og psykiske støtten de trenger.

God kommunikasjon og gode relasjoner er viktig for å kunne avdekke psykiske problemer, men også for å kunne takle og mestre disse problemene. Spørsmålet "Hva er viktig for deg?" kan avdekke pasientens individuelle behov. I punkt 2.3 i de etiske retningslinjene for sykepleie, står det at sykepleiere skal ivareta den enkelte pasients behov for helhetlig omsorg. (NSF, u.å.). Det er derfor viktig at vi som sykepleiere lytter aktivt og anerkjenner følelsene og tankene til pasientene. Det er også viktig at sykepleiere kan gi tilstrekkelig med informasjon og veiledning, som for eksempel ved livsstilsvaner som røyking, kosthold og fysisk aktivitet. Det er viktig å kunne veilede med en positiv holdning, slik at pasientene ikke opplever veiledningen som moraliserende.

Avslutningsvis er det viktig å belyse at det er et behov for mer forskning på hvordan sykepleiere kan fremme mestring hos pasienter med Hidradenitis Suppurativa, og spesielt hvordan vi kan ivareta pasientenes mentale helse og selvbilde.

## Referanser

- Alavi, A., Anooshirvani, N., Kim, W. B., Coutts, P., & Sibbald, R. G. (2015). Quality-of-Life Impairment in Patients with Hidradenitis Suppurativa: A Canadian Study. *American Journal of Clinical Dermatology*, 16(1), 61–65. <https://doi.org/10.1007/s40257-014-0105-5>
- Almås, H. (Red.) (2020) *Klinisk Sykepleie 2*. (utg. 5). Gyldendal Akademisk.
- Bjørneboe, G.-E. (2020, 28. februar) *E-vitamin*. Store Medisinske Leksikon. <https://sml.snl.no/E-vitamin>
- Bjørneboe, G.-E., Asheim, K. (2022, 15. juli) *C-vitamin*. Store Medisinske Leksikon. <https://sml.snl.no/C-vitamin>
- Chernyshov, P. v., Zouboulis, C. c., Tomas-Aragones, L., Jemec, G. b., Svensson, A., Manolache, L., Tzellos, T., Sampogna, F., Pustisek, N., van der Zee, H. h., Marron, S. e., Spillekom-van Koulil, S., Bewley, A., Linder, D., Abeni, D., Szepietowski, J. c., Augustin, M., & Finlay, A. y. (2019). Quality of life measurement in hidradenitis suppurativa: Position statement of the European Academy of Dermatology and Venereology task forces on Quality of Life and Patient-Oriented Outcomes and Acne, Rosacea and Hidradenitis Suppurativa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 33(9), 1633–1643. <https://doi.org/10.1111/jdv.15519>
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3. utg.) Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseforeningen (2019, 11. september) *Hva er livskvalitet?* <https://folkehelseforeningen.no/hva-er-livskvalitet/>
- Helsedirektoratet (2021, 16. november) *Hidradenitis Suppurativa (HS)*. <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/antibiotika-i-primaerhelsetjenesten/hud-og-blotdelsinfeksjoner/hidradenitis-suppurativa-hs#09b94c34-963e-481e-9c1d-9cb1ae2c9b2f-referanser>
- Howells, L., Lancaster, N., McPhee, M., Bundy, C., Ingram, J. R., Leighton, P., Henaghan-Sykes, K., & Thomas, K. S. (2021). Thematic synthesis of the experiences of people with hidradenitis suppurativa: A systematic review\*. *British Journal of Dermatology*, 185(5), 921–934. <https://doi.org/10.1111/bjd.20523>
- HSDiseaseSource (u.å) *Hidradenitis Suppurativa Stages: Hurley Staging System* <https://www.hsdiseasesource.com/hs-disease-staging>

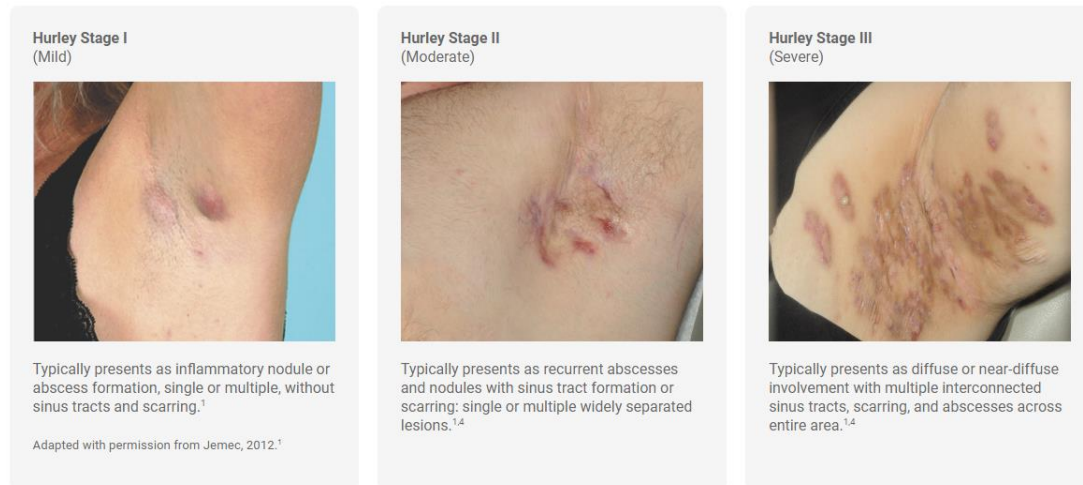
- Keary, E., Hevey, D., & Tobin, A. M. (2020). A qualitative analysis of psychological distress in hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*, 182(2), 342–347. <https://doi.org/10.1111/bjd.18135>
- Kierulf, P., Svihus, B. (2022, 30. Juni) *Proteiner (ernæring)*. Store Medisinske Leksikon. <https://sml.snl.no/proteiner - ernæring>
- Kirby, J. S., Butt, M., Esmann, S., & Jemec, G. B. E. (2017). Association of Resilience With Depression and Health-Related Quality of Life for Patients With Hidradenitis Suppurativa. *JAMA Dermatology*, 153(12), 1263–1269. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2017.3596>
- Langhelle, T. H., Paulsen, A., Fredly, K., Sekse, R. J. T. (2021, 9. mars) *Sykepleiere kan hjelpe pasientene til bedre seksuell helse*. Sykepleien. <https://sykepleien.no/fag/2021/01/sykepleiere-kan-hjelpe-pasientene-til-bedre-seksuell-helse>
- NAOB (u.å) *Psykososial*. <https://naob.no/ordbok/psykososial>
- Norsk forening for dermatologi og venerologi (2019). *Veileder for behandling av hidradenitis suppurativa i Norge* Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/antibiotika-i-primaerhelsetjenesten/hud-og-blotdelsinfeksjoner/hidradenitis-suppurativa-hs#09b94c34-963e-481e-9c1d-9cb1ae2c9b2f-referanser>
- NSF (u.å.) *Yrkesetiske retningslinjer* <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>
- NTNU (u.å.) *Avanserte litteratursøk* <https://i.ntnu.no/wiki/-/wiki/Norsk/Avanserte+litteraturs%C3%B8k#:~:text=Originalartikler%20presenterer%20nye%20data%20fra,tidsskriftenes%20innhold%20registreres%20i%20data tabaser.>
- Otten, M., Augustin, M., Blome, C., Topp, J., Niklaus, M., Hilbring, C., Bechara, F. G., Pinter, A., Zouboulis, C. C., Anzengruber, F., & Kirsten, N. (2023). Measuring Quality of Life in Hidradenitis Suppurativa: Development and Validation of a Disease-specific Patient-reported Outcome Measure for Practice and Research. *Acta Dermato-Venereologica*, 103, 2485. <https://doi.org/10.2340/actadv.v102.2485>
- Pavon Blanco, A., Turner, M. A., Petrof, G., & Weinman, J. (2019). To what extent do disease severity and illness perceptions explain depression, anxiety and quality of life in hidradenitis suppurativa? *British Journal of Dermatology*, 180(2), 338–345. <https://doi.org/10.1111/bjd.17123>
- Pineda, R. L. (2020). *Hidradenitis Suppurativa*. Nova Science Publishers, Incorporated.
- Skaug, E.-A. (Red.) (2012) *Grunnleggende sykepleie Bind 1*. (Utg. 2) Gyldendal Akademisk



- Skaug, E.-A. (Red) (2012) *Grunnleggende sykepleie Bind 3*. (Utg. 2) Gyldendal Akademisk
- SML (2020, 31. januar) *Sårtilheling* <https://sml.snl.no/sårtilheling>
- Svartdal, F. (2020, 12. juni) *Psykososial*. Store Norske Leksikon. <https://snl.no/psykososial>
- Teigen, K. H., Kennair, L. E. O. (2022, 22. september) *Skam*. Store Norske Leksikon. <https://snl.no/skam>
- Thune, T., Helgesen, A. L., Mai, H. T., Peterson, H., Moksnes, L. R. (2020, 12. februar) *Vulvovaginale Hudsykdommer*. Legeforeningen. <https://www.legeforeningen.no/foreningsledd/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-gynekologi/vulvovaginale-hudsykdommer/#hidradenitis>
- UNN (2023, 12. mai) *HISREG – register for Hidradenitis Suppurativa*. <https://unn.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/hisreg-register-for-hidradenitis-suppurativa#om-registeret>

## Vedlegg

Vedlegg 1: Bilde av Hidradenitis Suppurativa i armhulen inndelt i Hurley stadium.



Hentet fra HSDiseaseSource (u.å)

