

Kandidatuppsats

Sjuksköterskeprogrammet



Hidradenitis suppurativas påverkan på livet

En allmän litteraturöversikt

Omvårdnad 15 hp

Halmstad 2019-12-13

Anna Banemark och Pernilla Eliasson

Hidradenitis suppurativas påverkan på livet

-En allmän litteraturöversikt

Författare: **Anna Banemark
Pernilla Eliasson**

Ämne **Omvårdnad**
Högskolepoäng **15hp**
Stad och datum **Halmstad 2019-12-13**

Titel	Hidradenitis suppurativas påverkan på livet - En allmän litteraturöversikt
Författare	Anna Banemark och Pernilla Eliasson
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Annelie Lindholm, Fil. Dr., fil. Mag. I biomedicin och universitetslektor
Examinator	Anna Condelius, universitetslektor omvårdnad
Tid	Höstterminen 2019
Sidantal	18
Nyckelord	Hidradenitis suppurativa, Livskvalitet, Patient, Upplevelse

Sammanfattning

Bakgrund: Hidradenitis suppurativa är en kronisk hudsjukdom som drabbar ca 1-4% av befolkningen. Trots att sjukdomssymtomen varit kända sedan mitten av 1800-talet är patofysiologin ännu inte klarlagd och patientgruppen är svårbehandlad.

Syfte: Syftet var att undersöka hur livet påverkas av att leva med hidradenitis suppurativa.

Metod: Ansatsen som användes var allmän litteraturöversikt. Kvalitativa och kvantitativa artiklar valdes ut inom ämnet och analyserades för att sedan utgöra grunden i studien.

Resultat: Resultatet delades in i följande kategorier: fysiska symtom, psykiska konsekvenser samt betydelsen av stöd. Att leva med hidradenitis suppurativa medför ett lidande som påverkar livskvaliteten i varierande omfattning. Prevalensen för psykiska sjukdomar är större hos patienter med hidradenitis suppurativa och de fysiska symtomen orsakar extensiva besvär som vidare kan leda till låg självkänsla och isolering.

Slutsatser: Studiens resultat synliggör att det finns kunskapsluckor kring bemötande, omvårdnad och behandling av patienter med HS och många patienter lider av smärtproblematik relaterat till sjukdomen. På grund av de ofta omfattande fysiska symtomen hamnar den psykiska hälsan i skymundan och kan orsaka extensiva nedsättningar i patienternas liv. Behov av stöd från såväl närstående och sjukvård är en önskvärd tillgång för patienter med HS, som på grund av bristande kunskap i dagsläget inte tillräckligt tillgodoses. Med ökad kunskap om sjukdomsbilden blir

sjuusköterskan bättre rustad att ge en hälsofrämjande och personcentrerad vård ur ett holistiskt perspektiv.

Title	Hidradenitis suppurativa´s impact on life - A general literature review
Author	Anna Banemark and Pernilla Eliasson
Department	School of Health and Welfare
Supervisor	Annelie Lindholm, PhD. MSc. In biomedicine and senior lecturer
Examiner	Anna Condelius, senior lecturer nursing
Period	Fall 2019
Pages	18
Key words	Hidradenitis suppurativa, Quality of life, Patient, Experience

Abstract

Background: Hidradenitis suppurativa is a chronic skin disease affecting 1-4% of the population. Although the symptoms of the disease have been known since the mid-1800s, the pathophysiology is still unclear and the patient group is difficult to treat.

Aim: The purpose was to inquire how life is affected by living with hidradenitis suppurativa.

Method: The approach used was a general literature review. Qualitative and quantitative articles were selected within the subject and analyzed to constitute the foundation of the study.

Result: The results were divided into the following categories: physical impact, psychological consequences and the importance of support. Living with hidradenitis suppurativa causes a suffering that affects quality of life to varying degrees. The prevalence of mental illness is greater in patients with hidradenitis suppurativa and the physical symptoms cause extensive problems which in turn can lead to low self-esteem and isolation.

Conclusion: The results of the study shows that there are gaps in knowledge concerning care and treatment of patients with hidradenitis suppurativa. Due to the often extensive physical symptoms, mental health is recurrently overlooked and might cause extensive impairments in patients´ lives. The need for support from both relatives and healthcare is a desirable asset for patients with HS who, due to lack of knowledge at present, are not adequately cared for. The study indicates that more research on the subject is needed. With increased knowledge of the clinical picture,

the nurse is better equipped to provide health-promoting and person-centered care from a holistic perspective.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Behandling	3
Sjuksköterskans roll i omvårdnaden vid HS	4
Patricia Benner och Judith Wrubels omsorgsteori	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Medline.....	8
Cinahl.....	8
Pubmed.....	9
Databearbetning	9
Forskningsetiska överväganden	9
Resultat	10
Fysiska begränsningar	10
Psykiska konsekvenser.....	11
Betydelsen av stöd.....	12
Diskussion	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	15
Konklusion	17
Implikation.....	18

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Hidradenitis suppurativa (HS), även kallad acne inversa (AI), är en kronisk hudsjukdom som 1% av Europas befolkning rapporterats lida av (Gulliver, Zouboulis, Prens & Jemec, 2016). Av västvärldens befolkning uppskattas 1-4% vara drabbade (Jemec & Kimball, 2015). Det vanligast förekommande åldersspannet är mellan 18 och 44 år och det är tre gånger vanligare att kvinnor drabbas än män (Alavi et al., 2017a). Sjukdomen manifesteras som smärtsamma inflammerade eller icke-inflammerade bölder på predisponerade delar av kroppen (Gulliver et al., 2016). Sjukdomen är inte väl känd och det gör att det kan ta upp till 12 år eller till och med längre innan rätt diagnos ställs enligt Yue Lee et al. (2017).

Omvårdnadsbehovet för patienter med HS varierar. Sårhantering är en väsentlig del i omvårdnaden och innefattar bland annat val av omläggingsmaterial samt att undervisa patienter i egenvård av sår (Alavi et al., 2017b). Beaktande bör tas till status på bölder och till anatomiska skillnader för att omläggningar ska sitta på plats på bästa sätt vilket bör göras under utvärdering i samråd mellan patient och sjuksköterska, dock är evidensbaserade anvisningar gällande sårhantering vid HS bristfällig (Alavi et al., 2017b). Patienter kan ha behov av att erhålla stöd i att genomföra livsstilsförändringar som rökstopp och viktning vilka är kända påverkbara faktorer för sjukdomens förlopp och svårighetsgrad (Zouboulis et al., 2015). Huden och dess utseende påverkar mående och funktion i olika utsträckning. Huden är kroppens största organ, den är synlig för andra och att ha ett utseende som är avvikande påverkar självbild och sociala funktioner (Zouboulis et al., 2015). I omvårdnaden av patienter med HS bör den psykiska hälsan om motiverat, utgöra en del av omvårdningsplanen (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). I sjuksköterskans ansvar ingår att ge en anpassad och säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) vilket på grund av de kunskapsluckor som finns kring sjukdomen gör det svårt för sjuksköterskor att ge adekvat omvårdnad då evidensbaserade underlag saknas (Alavi et al., 2017a).

Forskningsläget idag fokuserar på att patienter skyndsamt ska kunna diagnostiseras för att få lindrande behandling, bedömningsinstrument och tekniker för att mäta behandlingsresultat utvärderas samtidigt som forskning kring sjukdomens patofysiologi bedrivs (Alavi et al., 2017a; Jemec & Kimball, 2015; Zouboulis et al., 2015). Ett flertal inom området framstående hudläkare och dermatologer har i samarbete skapat europeiska riktlinjer, European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa, för diagnostik och behandling av sjukdomen, vilket i dagsläget används parallellt med analyser och utvärderingar av densamma (Gulliver et al., 2016; Zouboulis et al., 2015). Inga studier rörande smärtbehandling vid HS finns att tillgå trots att smärta är en dominant del av sjukdomsbilden (Alavi et al., 2017a). Vid informationssökningar med orden hidradenitis suppurativa och acne inversa görs på Socialstyrelsen, (2019) och SBU (2018) återfinns inga sökresultat. Forskning saknas även kring påverkan på daglig livsföring som kan kompliceras på

grund av klåda och läckande bölder, sexuell dysfunktion samt nedsatt rörlighet relaterat till smärta (Alavi et al., 2017a). Problematiken är särskilt viktig att belysa då forskning har funnit att låg livskvalitet är överrepresenterat bland personer med HS, jämfört med personer med andra hudsjukdomar som till exempel psoriasis och atopiskt eksem (Yue Lee et al., 2017).

Bakgrund

Hidradenitis suppurativa, eller varig/varbildande svettkörtelinflammation, kan spåras så långt tillbaka som till 1839 då en patient hade inflammatoriska processer i huden på de ställen som idag är fastställt typiska för sjukdomsbilden (Smith, Chao & Teitelbaum, 2010). Inte förrän år 1854 kopplades sjukdomen samman med kroppens svettkörtlar (Smith et al., 2010). Det skulle dröja ända tills 1992 innan det upptäcktes att det fanns olika typer av svettkörtlar: apokrina och eccrina (Smith et al., 2010). Eccrina svettkörtlar återfinns generellt på kroppsområden med lite eller ingen behåring, och är uppbyggd på ett sätt som liknar körteln som producerar bröstmjölk. Apokrina svettkörtlar påträffas i områden med mer och grövre behåring. De apokrina svettkörtlarna är sammankopplade med en hårfollikel vilket innebär att svetten som produceras från en apokrin svettkörtel mynnar ut i hårfollikeln, medan svetten från eccrina körtlar utsöndras direkt till hudytan (Lu & Fuchs, 2014). Symtomen vid HS uppträder som smärtsamma, djupt rotade, inflammerade bölder i hudveck. Den samlade teorin om sjukdomens patogenes utifrån aktuellt forskningsläge, är att det har sitt ursprung i hårfolliklar belägna i områden med rikligt av apokrina svettkörtlar såsom armhålor, ljumskar och genitala regioner (Zouboulis et al., 2015). Keratin som avstöts naturligt från huden ansamlas och blockerar utförsgången i hårfollikeln som slutligen brister. Att inflammation uppstår i det skedet är enligt undersökningar med biopsier sällsynt (Zouboulis et al., 2015). I ett senare skede kan inflammation uppstå på grund av ansamling av bakterier i området. Bakterierna är dock samma som är naturligt förekommande i hudens bakterieflora, vilket kan tyda på att svettkörteln utgör en orsak till inflammation (Dini et al., 2015). I förlängningen blir vävnaden fibrotisk vilket vidare ökar risken för bildning av fistlar och kanaler i huden som möjliggör utbredning av inflammationen. I vissa fall har genetiska mutationer visats ha en sannolik del i patogenesen, i andra fall tros den initierande orsaken vara hormonell (Dini et al., 2015). Sjukdomen är kronisk och debuterar ofta i samband med eller efter pubertet (Gulliver et al., 2016). Behandlingar och omvårdnadsåtgärder med stöd av evidens är begränsade (Alavi et al., 2017a). HS sammankopplas ofta med sekundära sjukdomar som förutom obesitas är till exempel metaboliskt syndrom och inflammatoriska tarmsjukdomar (Zouboulis et al., 2015). Enligt Zouboulis et al. (2015) är mer än 75% av patienterna med HS överviktiga där BMI 25-30 visar på övervikt och värden på över 30 visar på fetma. Studier visade att 77% av männen och 69% av kvinnorna hade en övervikt medan 26% av männen och 33% av kvinnorna led av fetma (Zouboulis et al., 2015).

Att tidigt ställa diagnos kan gynna behandlingsutfallet av HS och minska risk för sekundära hudskador som kan uppstå på grund av ärrbildning och fistelgångar som trycker på omkringliggande vävnad (Gulliver et al., 2016). Tiden från insjuknande till mottagande av rätt diagnos har rapporterats kunna ta mellan 5 och 14 år (Jemec & Kimball, 2015). För att ställa diagnos enligt European S1 guideline ska vissa kriterier uppfyllas (Zouboulis et al., 2015). Kriterierna anger minst två återkommande smärtsamma och/eller varande bölder under en sexmånadersperiod, på något eller några av följande kroppsdelar: armhålorna, genitala områden och ljumskar, mellangården, området på och kring stjärten samt under bröstet (på kvinnor). I kriterierna ingår även tecken på knölar (inflammade eller ej), abscesser, fistelgångar samt ärrbildning (Zouboulis et al., 2015). Hurleyskalan är det vanligast förekommande bedömningsinstrumentet som används vid bedömning av sjukdomens svårighetsgrad (Gulliver et al., 2016). Hurleyskalan konstruerades redan 1989 och omfattar tre stadier eller svårighetsgrader vid HS (Zouboulis et al., 2015). Hurleyskalan baseras på karaktärsdrag av HS såsom fistlar och ärrbildning. Stadie I innebär enstaka eller flertalet bölder, utan ärrbildning eller fistelgångar. Stadie II innebär återkommande bölder med fistelgångar och ärrbildning, enstaka bölder eller flertalet bölder som kan vara spridda på långa avstånd från varandra. Stadie III innebär synliga eller icke synliga sammankopplingar och kanaler, fistelgångar mellan bölderna som involverar ett större område (Zouboulis et al., 2015). Hurleyskalan är inte flexibel när det kommer till förändringar i sjukdomen sett till dess inflammatoriska karaktär (Gulliver et al., 2016). Den är därav inte tillräckligt mångsidig för att användas vid uppföljning och bedömning efter behandlingsinterventioner (Zouboulis et al., 2015). Som komplement kan Sartoriuskalan användas som är mer följsam relaterat till uppföljning (Zouboulis et al., 2015). Alavi et al. (2017a) menar att förutom läkarbedömningar är patientrapporterade symtom viktigt att väga in när måttlig till svår HS skall fastställas.

Behandling

Dokumentet S1 (Zouboulis et al., 2015) innefattar detaljerade beskrivningar med alla aspekter relaterat till behandlingar och sjukdomsbild (Gulliver et al., 2016). De olika behandlingsalternativen är indelade i kategorier med förstavsbehandling och vidare behandling i turordning enligt behandlingsplan (Gulliver et al., 2016). Aktuell forskning presenterar att ingen allmängiltig behandlingsstrategi för HS har kunnat påvisas (Alavi et al., 2017a). Det föreslås att behandlingsstrategier bör baseras på och anpassas efter vilken grad av sjukdomen patienten har för att uppnå en så effektiv lindring som möjligt (Alavi et al., 2017a). En mild till måttlig form av HS bör behandlas medicinskt antingen lokalt eller oralt och vid måttlig till svår HS rekommenderas medicinsk systemisk behandling som även kan kompletteras med biologiska läkemedel (Alavi et al., 2017a). Kirurgiska ingrepp och koldioxidlaser används som ett senare alternativ till medicinsk behandling och har påvisats kunna ge god framgång (Dini et al., 2015). Det finns ett flertal olika kirurgiska tekniker där

lämplig teknik bedöms efter område och svårighetsgrad av sjukdomen (Dini et al., 2015). Dini et al. (2015) presenterar flera olika omläggningssåtgärder som kan underlätta läkningen efter kirurgisk behandling men även vid sår som är naturligt uppkomna vid spruckna bölder. Alavi et al. (2017b) framhåller att behovet av kirurgisk behandling kan reduceras vid korrekt och tidigt insatt medicinsk behandling. De omläggningar som tas upp av Dini et al. (2015) är indelade i olika kategorier där första kategorin är fuktbevarande förband. Under denna kategori återfinns hydrofiberförband, siliconskumförband och alginatförband som härleds från alger och sjögräs (Dini et al., 2015). Därefter listas de antimicrobiella omläggningmaterialen som silveralginatförband och manukkahonung, sedan listas de avancerade bioaktiva förbanden och vakuumförbanden (Dini et al., 2015). Efter att ha undersökt dessa olika sorters omläggningmetoder fastställer Dini et al. (2015) att diagnos och behandling av HS är komplicerat och att det inte finns något korrekt sätt att sköta såren på, men också att litteraturen inom ämnet är begränsad (Dini et al., 2015).

Sjuksköterskans roll i omvårdnaden vid HS

Kunskapen om HS inom hälso- och sjukvården har varit bristfällig och evidensbaserade underlag för behandling och omvårdnad har saknats (Dini et al., 2015; Gulliver et al., 2016). För sjuksköterskan kan det innebära motstridigheter gentemot skyldigheterna som ett legitimerat yrke innebär. I sjuksköterskans ansvar ingår att utföra omvårdnad i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet (SFS 2010:659). Sjuksköterskan har även ansvar för patientsäkerheten samt för att vidta försiktighet för att förhindra vårdskador (SFS 2010:659). Som sjuksköterska ska omvårdnadsarbetet fokuseras kring att erbjuda patienter möjligheten att förbättra, bevara eller återfinna hälsa, hantera ohälsa, åkomma eller funktionshinder. Dessutom bör målet ligga i att åstadkomma ökad hälsa och ökat välbefinnande (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). I sjuksköterskans uppgifter ingår bedömning av hälsotillstånd genom patienters upplevda mående men även genom att se till objektiva fakta (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). HS innebär nedsättningar i det dagliga livet för patienterna som är drabbade. I perioder kan sjukdomens symtom upplevas som invalidiserande och socialt handikappande. Av den anledningen måste både den psykiska och fysiska aspekterna tas i beaktande genom att en säker behandling på såväl kort som lång sikt utförs (Dini et al., 2015). I riktlinjer som gavs ut av europeiska forumet S1 (Zouboulis et al., 2015) återfinns att experternas rekommendationer. Sjukvården bör ge hjälpande behandling genom specifik hantering av bandageringar och omläggningar av bölder för att öka patienters livskvalitet. Det finns dock inga studier som ger stöd åt denna rekommendation (Zouboulis et al., 2015). Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning (Svensk sjuksköterskeförening, 2017) ska samverkan i team med till exempel läkare och undersköterskor ske för att upprätta individuella vårdplaner för såromläggning med adekvat omläggningmaterial. Efter kirurgiska ingrepp är det viktigt att sår observeras av sjukvårdspersonal då risk finns att vävnad i sårbädden nekrotiseras. Eventuell

bakterieuppkomst måste få skyndsam behandling samt att nybildning av vävnad kan behöva stimuleras (Dini et al., 2015). Sjuksköterskan bör välja material med bakgrund i evidens såväl som i beprövad erfarenhet för att möta patientens behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Att drabbas av kronisk sjukdom innebär att behöva acceptera och lära sig att leva med till exempel smärta och synliga hudförändringar. Även att behöva vänja sig vid att vardagliga ting och företaganden kräver anpassning.

I sjuksköterskans uppdrag ingår att bemöta patientens känslor och erbjuda stöd (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Ett behov för patienten att finna egna copingstrategier identifierades utifrån Benner & Wrubels (1989) omsorgsteori. Krbec (2007) menar att genom hennes studie kan sjuksköterskor få en ökad förståelse för de olika dimensioner som sjukdomen innebär och kommer innebära framöver för patienterna. Sjuksköterskor har kunskapen att vårda patienter såväl psykiskt som fysiskt och det är av stor vikt att de känner igen symptomen för att ett agerande och vidarehantering till passande instans för att minska onödig fysisk och psykisk smärta för patienten (Krbec, 2007). Som sjuksköterska bör eftersträvan ligga i att främja god hälsa och förebygga ohälsa så långt det går men även att försöka möta patientens behov av trygghet, kontinuitet, säkerhet, självbestämmande och integritet (SFS 2017:30).

Patricia Benner och Judith Wrubels omsorgsteori

Patricia Benner och Judith Wrubels (1989) omsorgsteori fokuserar på att människans kropp och psyke ses som en helhet. Som sjuksköterska kan ett sådant synsätt gynna etableringen av ett ömsesidigt förtroende och en förståelse för patienten. Benner och Wrubel (1989) framställer attribut som är utmärkande för människan, som utgör den fundamentala kopplingen mellan en person och hans livsvärld och avgör hur en person förhåller sig till sin omvärld. Attributen översätts till, kroppslig intelligens (embodied knowledge), speciella intressen (concerns), bakgrundsförståelse (meaning of being) samt att vara placerad i en situation (encounter situation). Kroppslig intelligens handlar om människans förmåga att instinktivt beakta sig själv utifrån sinnen och kroppsliga intryck, och som Benner och Wrubel menar är helt och hållet avhängigt för människan. Kroppslig intelligens är något som människan föds med och som formas och utvecklas så länge vi lever (Benner & Wrubel, 1989).

Bakgrundsförståelse berör den uppfattning om omgivningen varje person har och som utvecklas utifrån den miljö uppväxten sker i. Speciella intressen omfattar vad som är betydelsefullt och engagerar en människa på ett sådant grundläggande sätt att det präglar hur personen förhåller sig till omgivningen (Benner & Wrubel 1989).

Situationsbegreppet är bundet med de tidigare nämnda attributen och dessa tillsammans avgör hur en person oreflekterat fungerar och reagerar (Kirkevold, 2000).

Ett väsentligt problem för personer med HS är att sjukdomens symtom kan vara så pass omfattande att de begränsar förmågan att ägna sig åt det som Benner & Wrubel (1989) benämner som speciella intressen (Alavi et al., 2017a; Zouboulis et al., 2015)

vilket orsakar stress (Benner & Wrubel, 1989). Attributen är avgörande för vilken förmåga och vilka tillgångar varje individ har att bemästra stressen som till exempel kronisk sjukdom innebär. Sjuksköterskan ska med beaktande för integritet och självbestämmande möta dessa patienter med ett holistiskt synsätt. På så vis kan sjuksköterskan bättre stötta patienter att finna och få användning för sina unika copingstrategier (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Problemformulering

Hidradenitis suppurativa är en hudsjukdom där patofysiologin fortfarande är delvis okänd vilket utgör stora problem i sjukvårdens omvårdnadsplanering. Sjukdomen är problematisk och bristande riktlinjer i vården förstärker problematiken. Stöd i form av omvårdnadsåtgärder och psykosocial stöttning kan lätta bördan, men på grund av okunskap går många själva igenom stora delar av sin sjukdom utan att erbjudas evidensbaserad och adekvat vård och stöd.

Syfte

Syftet var att undersöka hur livet påverkas av att leva med hidradenitis suppurativa.

Metod

Studien gjordes som en allmän litteraturöversikt

Datainsamling

Datainsamlingen påbörjades med en sökning i Digitala vetenskapliga arkivet (DiVa) för att få en överblick i vad som tidigare publicerats i ämnet på Halmstad Högskola. Sökningen i DiVa.hh.se på endast hidradenitis suppurativa visade att inga artiklar i ämnet publicerats under de senaste tio åren. En inledande sökning gjordes för att överblicka urvalet och sedan formulerades ett syfte. Utifrån de framkomna problemområden som dök upp som speglade syftet, under de initiala sökningarna valdes sökorden hidradenitis suppurativa, care, wound care, patient support, psychosocial impact, manage, qual* och quality of life, med dessa sökord gjordes ett stort antal fritextsökningar. Trunkering (Forsberg & Wengström, 2016) användes på qual* för att inte överse någon viktig artikel då det innefattade sökresultat med quality of life och qualitative. Forsberg & Wengström, (2016) skriver om den booleska operatören AND och den användes i sökningarna för att innefatta hidradenitis suppurativa tillsammans med andra fritextord. Den booleska operatören OR användes i vissa sökningar för att få in acne inversa i samma sökning då det är två benämningar på samma sjukdom. Databaser som användes var Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), Medline (EBSCO) och US National Library of

Medicine (PubMed). Cinahl valdes då den publicerar vetenskapliga artiklar rörande omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Medline och PubMed valdes ut då det är en bred databas som täcker medicin, omvårdnad och odontologi (Forsberg & Wengström, 2015).

Inklusions- och exklusionskriterier användes vid urvalsprocessen i alla sökningarna för att välja ut artiklar till abstraktläsning och granskning. Inklusionskriterierna valdes för att få resultat som speglade syftet, upplevelsen av att leva med HS. För att få in upplevelsen av påverkan på livet valdes ord som livskvalitépåverkan, psykisk ohälsa kopplat till HS, smärtupplevelser, odörpåverkan, psykosocial påverkan, samsjuklighet, sjukdomsburda, acne inversa, hidradenitis suppurativa och lidande då de gav värdefull information för att spegla syftet. Artiklar skulle vara skrivna på engelska och vara peer reviewed. Exklusionskriterier: De områden som var för specificerade som olika behandlingar och jämförelser mellan dessa valdes bort, liksom alla studier som fokuserade på kirurgiska tillvägagångssätt exkluderades på grund av att det var för specifikt vad gällde det medicinska eller det kirurgiska tillvägagångssättet. De studier som fokuserade på cellpåverkan, genmutation och studier på bakteriekulturer exkluderades då de var för djupgående vad gällde mikrobiologi. Artiklar som studerade ultraljud och andra ljusbehandlingar exkluderades då de inte ansågs spegla den stora populationen av sjukdomsdrabbade. Artiklar som inte var skrivna på engelska valdes bort då de inte kunde utläsas. De artiklar som var äldre än tio år valdes bort då forskningen inte beaktades som uppdaterad. Artiklar som berörde behandlingsstrategier valdes bort då de inte speglade syftet. Reviewartiklar, researchletters och breif reports exkluderades på grund av att de inte ansågs lämpliga för användning i resultatdelen. Artiklarna granskades sedan med Carlsson & Eimans (2003) bedömningsmall och graderades från grad I till grad III. De artiklar som graderades till grad III uteslöts från studien.

Carlsson & Eimans (2003) granskningsmallar för vetenskapliga studier användes för att kvalitetsgranska artiklarna. Materialet bedömdes enligt en poängskala och kunde enligt den klassificeras I-III där I innebär hög kvalitet och III innebär låg kvalitet. Av artiklar med kvantitativ eller mixad metod valdes de som använt etablerade formulär som mätinstrument i respektive studie (Forsberg & Wengström, 2016). Kvaliteten på artiklarna granskades för att avgöra om de skulle inkluderas eller exkluderas samt för att få en överblick över studiens kvalitet (Friberg, 2017). De artiklar som inte klassades som grad I eller grad II valdes bort då kvaliteten ansågs vara för låg. Friberg (2017) skriver om vikten av att adaptera ett kritiskt förhållningssätt och att diskutera sinsemellan, genom att göra det kunde 46 artiklar avgränsas till nio stycken med ytterligare hjälp av granskningsmallar (Carlsson & Eimans, 2003).

Medline

En sökning gjordes i Medline med sökorden hidradenitis suppurativa AND care som resulterade i 183 träffar. En avancerad sökning gjordes för att begränsa resultatet och svara mot syftet. Den avancerade sökningen gjordes med en tioårs-gräns och med kravet att artiklarna skulle vara peer reviewed samt skrivna på engelska. Denna sökning resulterade i 39 träffar. Av dessa lästes 34 abstracts, åtta artiklar valdes ut för ytterligare granskning, ingen valdes ut till resultatartikel då ingen av studierna fokuserade på upplevelsen av att leva med HS. En andra sökning gjordes med sökorden hidradenitis suppurativa AND patient support med inklusionskriterierna 2009-2019 och peer reviewed. Sökningen resulterade i tre träffar, samtliga abstrakt lästes och en artikel valdes ut för granskning vilken också valdes ut till resultatartikel. En avslutande sökning gjordes med sökorden hidradenitis suppurativa AND psychosocial impact med avgränsningen peer reviewed och tidsintervall 2009-2019 och resulterade i fyra träffar. Samtliga abstrakt lästes och tre av artiklarna valdes ut för granskning, två av artiklarna valdes till resultatartiklar då de hade värdefullt innehåll för studiens syfte och uppfyllde samtliga krav för inklusion och exklusion. Efter granskningarna gjordes ytterligare en sökning då endast en artikel var kvalitativ. Sökningen gjordes då i Medline med orden hidradenitis suppurativa OR acne inversa samt qualitative användes med en avgränsning på peer reviewed. Tio sökresultat påträffades och två valdes ut för granskning efter att samtliga abstrakt lästs, en artikel valdes ut till resultatartikel. Sedan gjordes en sökning på Medline med orden hidradenitis suppurativa AND coping strategies med avgränsningen peer reviewed. Sökningen gav en träff, abstraktet lästes och valdes ut för vidare granskning men blev inte vald till resultatartikel. En sökning gjordes med sökorden hidradenitis suppurativa AND disease burden, sökningen gav 29 träffar och åtta av abstrakten lästes, fem artiklar granskades och två artiklar plockades ut som resultatartiklar. En ny sökning gjordes med sökorden hidradenitis suppurativa OR acne inversa AND depression med samma avgränsningar som tidigare, sökningen gav 17 träffar varpå samtliga abstrakt lästes, elva artiklar granskades, två artiklar var dubletter av redan utvalda resultatartiklar. Slutligen valdes en artikel ut till resultatartikel utöver de två dubletterna. Sista sökningen gjordes med sökorden hidradenitis suppurativa AND a case study generera sökträffar med kvalitativ metod. Sökningen gav 29 träffar med en avgränsning på de senaste tio åren. Sökningen resulterade i tre träffar som hade titeln a case study, de valdes ut och granskades, en av dem valdes slutligen till resultatartikel.

Cinahl

En sökning gjordes i Cinahl med orden hidradenitis suppurativa AND wound care med inklusionskriterierna 2009-2019 och peer reviewed. Sökningen gav tio träffar, samtliga abstrakt lästes och fyra artiklar valdes ut för vidare granskning. Ingen valdes ut till resultatartikel. Nästa sökning i Cinahl gjordes med samma inklusionskriterier och avgränsningar som förra sökningen men ineffattade orden hidradenitis

suppurativa AND manage* AND qual*. Sökningen gav 16 träffar varpå samtliga abstrakt lästes och sex artiklar valdes ut för granskning, ingen av dem valdes ut till resultatartikel. En avslutande sökning gjordes för att få med den psykosociala inverkan på patienterna, denna sökning gjordes med orden hidradenitis suppurativa AND psychosocial impact med avgränsningen peer reviewed och tidsintervall 2009-2019. Sökningen resulterade i en träff, abstraktes lästes och artikeln valdes ut för vidare granskning men uteslöts sedan. Inga artiklar valdes ut från cinahl då de inte speglade syftet att leva med HS.

Pubmed

En sökning gjordes utan begränsningar med sökorden hidradenitis suppurativa AND qual*. Sökningen gjordes utan begränsningar för att få en överblick som styrker kvalitén på sökningarna som gjorts i MedLine och PubMed, och för att förvisa sig om att inga resultat missades. Sökningen gav 17 träffar varav två valdes ut. Båda artiklarna granskades och en resultatartikel valdes ut till resultatartikel eftersom den hade värdefull information angående livspåverkan i samband med HS.

Databearbetning

Studierna lästes först igenom ett flertal gånger för att en förståelse utav helhet skulle uppnås. Sedan gjordes sammanfattningar av var studie för sig, som användes som stöd under analysprocessen men även som en försäkran om att allt av relevans tagits med. Därefter skapades översiktstabeller på samtliga artiklar som ses i bilaga C. Likheter och skillnader identifierades i artiklarnas innehåll och kvalitativ samt kvantitativt tillvägagångssätt togs in i beräkningen. Efter att likheter och skillnader sammanställt fanns en sammanfattning av varje artikel på papper eller i ett dokument på dator och materialet sorterades därefter. Under sorteringens gång framkom teman som användes för att sortera in resultatet under resultatrubriker. Databearbetningen genomfördes enligt Friberg, (2017).

Forskningsetiska överväganden

I litteraturstudien har etisk hänsyn eftersträvat i samtliga resultatartiklar (Forsberg & Wengström, 2016). Konfidentiell behandling av personuppgifter och användning av pseudonym har tillämpats för att bevara deltagares anonymitet. När det kommer till forskning krävs det att det finns vissa regler och fingervisningar kring vad som är etiskt korrekt. I lagen om etikprovning (SFS 2003:460) styrks vikten av den grundläggande respekt för mänskliga rättigheter som etikprovningen ska utgå från. Därav finns lagar och förordningar som förklarar vilka gemensamma regler och förhållningssätt som skapats och som forskningen är skyldig att rätta sig efter. I Sverige finns en specifik lag som förtydligar alla dessa regler och etiska lämpligheter som måste förhållas till när forskning utförs. Lagen om etikprovning (SFS 2003:460)

innefattar såväl levande människor som biologiska material från avlidna. Hanteringen av känsliga uppgifter innefattas. Skydd av människan, värna om respekten för människovärde vid forskning. En avvägning mellan risker och kunskapsvinster ingår i nämndernas prövningar. Beslutet om godkännande preskriberas efter två år från det att det utfärdas, forskningen ska alltså ha påbörjats inom denna tidsram. Ett godkännande enligt denna lag medför inte att forskningen får utföras, om den strider mot någon annan författning (SFS 2003:460).

Två av resultatartiklarna utfördes i Danmark där lagarna om etiskt godkännande är annorlunda jämfört med Sverige. Danska studier måste inte ha ett etiskt godkännande för att bedriva en studie. Deltagarna har gett sitt samtycke när de ingick i studien och personuppgifterna har hanterats i samband med EDPB (Europeiska dataskyddsstyrelsen, 2018). EDPB är ett oberoende organ inom EU och har en status som en juridisk person. Alla artiklarna utöver de danska hade ett godkännande från en forskningsetisk kommitté, etisk kommitté eller fått ett studietillstånd.

Helsingforsdeklarationen (World medical association, 2019) upprättades 1964 och har sedan omarbetats och uppdaterats kontinuerligt. Deklarationen innehåller en samling etiska principer framtagna av Världsläkarförbundet och avser medicinsk forskning på människor, identifierbart organiskt material och data inkluderat. Primärt i deklARATIONEN anges att omsorg om de som deltar i forskningsstudier ska vara centralt och gå före både vetenskaps- och samhällsnytta. Deklarationen innehåller etiska principer för de som medverkar i medicinsk forskning (World medical association, 2019). En av resultatartiklarna utfördes i enlighet med helsingforsdeklarationen samt hade ett godkännande från en etisk kommitté vid ett sjukhus.

Resultat

Fysiska begränsningar

HS manifesterades som orsak till nedsättning av patienternas livskvalitet i samtliga studier (Alavi et al., 2017b; Esmann & Jemec, 2011; Huilaja et al., 2017; Keary et al., 2019; Kouris et al., 2019; Kurek et al., 2013; Nielsen et al., 2019; Topley & Brain, 2013; Vangipuram et al., 2017) och smärtan rapporterades vara en av de framträdande delarna i sjukdomsbilden (Keary et al., 2019; Nielsen et al., 2019; Topley & Brain, 2013; Vangipuram et al., 2016). Lidandet relaterat till smärtan varierade beroende på sjukdomens svårighetsgrad (Keary et al., 2019) och mängden involverade kroppsområden spelade roll i smärtproblematiken (Nielsen et al., 2019; Keary et al., 2019; Vangipuram et al., 2016). Studier redovisade att vid fler drabbade kroppsområden förelåg en högre risk för kronisk smärta (Nielsen et al., 2019). Nielsen et al. (2019) redogör i en studie för att knappt hälften av patienterna med HS uppgav att smärtan upplevdes som irriterande, och var femte patient upplevde smärtan som outhärdlig. De mest använda beskrivande orden för smärtan var; skjutande, kliande, utmattande och som att huden är stram och sträckt, och smärtan påverkade det dagliga

livet i varierande utsträckning (Nielsen et al., 2019). Vidare beskrev patienter upplevelser av att känna sig hämmade på grund av smärtpåverkan som orsakade känslor av att inte vara i kontroll över den egna kroppen (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Att lämna hemmet kunde vara besvärligt. Klädseln behövde anpassas, i vissa fall för att inte orsaka smärta och mekanisk påfrestning som kunde få bölder att blossa upp eller brista, i andra fall med mjuka åtsittande kläder för att hålla omläggningar på plats samt att välja kläder som på bästa sätt kunde dölja ärr och bölder (Alavi et al., 2017b; Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). I perioder kunde smärtstillande och omläggningar behövas för att kunna ta sig ut från hemmet, och vid läckage från bölder valde patienter ofta att stanna hemma (Esmann & Jemec, 2011). Flertalet sporter kunde vara svåra att delta i på grund av HS påverkan på huden, det kunde smärta vid rörelse och svettning orsakade sveda (Esmann & Jemec, 2011). Det upplevdes även besvärligt och tidskrävande att sköta omläggningar och förband (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Topley & Brain, 2013).

Psykiska konsekvenser

Av faktorer som upplevdes problematiska hos personer med HS så var odör från läckande bölder, hudens utseende och smärta dominerande faktorer som hade stor påverkan på livet både socialt, i arbetslivet och i allmänhet (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al. 2019). Att inte kunna arbeta heltid eller att behöva vara sjukskriven på grund av sjukdomsbesvären ledde till en ihållande oro och stress. (Esmann & Jemec, 2011; Topley & Brain, 2013). Begränsningar i arbetsliv förekom i form av oro för att ärr skulle vara blottade och att utsöndring från bölder skulle missfärga arbetskläder (Esmann & Jemec, 2011 & Keary et al., 2019). Det framkom att patienter var tvungna att anpassa arbetet i form av att arbeta hemifrån när bölder blossade upp eller att gå ner i arbetstid för att undvika för stor sjukfrånvaro (Esmann & Jemec, 2011). Dock var sjukskrivning periodvis ofrånkomligt. Patienter vittnade om att de återkommande tvingades sjukskriva sig på grund av att de var inlagda på sjukhus eller inte kunde lämna hemmet på grund av sjukdomens skov (Esmann & Jemec, 2011; Topley & Brain, 2013). Sociala aktiviteter krävde ständig anpassning och kunde leda till att patienter valde att avstå och i stället isolera sig i hemmet (Alavi et al., 2017b; Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Patienter pratade om sina bölder med avsky och projicerade dessa känslor på omgivningen (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Ett bärande tema i svårigheterna för patienter med HS var känslor av skam och låg självkänsla kopplat till sitt tillstånd (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Kouris et al., 2016). Känslor av skam påverkade självkänslan negativt, och ett samband kunde ses mellan hur skam och självkänsla påverkades parallellt med mängden aktiva bölder och ärrvävnad (Esmann & Jemec, 2011; Kouris et al., 2016). Den ängslan som skammen låg till grund för hade ett avvikande sätt att te sig sett till psykologiska symtom, vilket orsakar att ångesten därför kräver anpassning gällande bemötande och behandling, hävdar Keary et al. (2019). Samtidiga diagnoser med bland annat bipolär sjukdom, psykosjukdom, ångest och svår depression är överrepresenterad hos patienter med HS (Huilaja et al., 2017). Sett till könsindelning

är det vanligare att kvinnor med HS har psykiska besvär (Huilaja et al., 2017; Nielsen et al., 2019). En ständig underliggande oro följde ofta sjukdomsbilden då patienterna aldrig visste när nästa uppblossning skulle ske (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Ett annat orosmoment som inverkade på välbefinnandet var odör vid läckage från bölder (Alavi et al., 2017b; Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019) och flera olika strategier beskrevs för att undvika att omgivningen skulle märka bölder och dålig lukt. Ärr och odör från utsöndrande bölder kunde även leda till känslor av att vara annorlunda (Esmann & Jemec, 2011). Känslor som irritation, ilska och ledsamhet uppkom vid förvärrade sjukdomssymtom (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Vidare framkom att ångest och depression är vanligare hos patienter med HS jämfört med personer som inte har HS och en upplevd ensamhet och social isolering omnämns (Huilaja et al., 2017; Kouris et al., 2016; Kurek et al., 2013; Nielsen et al., 2019; Vangipuram et al., 2017). Nielsen et al., (2019) och Vangipuram et al., (2017) påvisar en utmärkande höjning av mängden patienter med depression vid samtidig påverkan av kronisk smärta, denna signifikanta ökning av depression korrelerade med smärta hos patienter med HS jämfört med en kontrollgrupp. Två femtedelar av patienterna med HS i en studie av Vangipuram et al. (2016) led av kronisk smärta och vid samtidig depression gick antalet upp till nästan två tredjedelar. Dessutom indikerades att det finns ett samband mellan depression och graden av smärtförmimmelser (Nielsen et al., 2019). Patienter med HS hade en bredare sjukdomsbild gällande psykiska besvär som svår depression och beteendestörning vid jämförelser med andra patientgrupper inom dermatologiska sjukdomar, bland annat psoriasis (Huilaja et al., 2017; Keary et al., 2019).

Betydelsen av stöd

Ensamhetsproblematik visade sig öka i takt med sjukdomens svårighetsgrad (Kouris et al., 2016) och många patienter kände sig ensamma och oroliga i sin sjukdom utan någon att tala med (Esmann & Jemec, 2011). Graden av ensamhet ökade parallellt med svårighetsgraden på sjukdomen (Keary et al., 2019; Kouris et al., 2016). Kärleksrelationer och intimitet framställdes varierande beroende på om personerna redan var i ett förhållande eller inte (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Att inte leva i ett förhållande ökade känslorna av isolering och i inledandet av nya relationer fanns en oro inför hur nya personer skulle reagera på sjukdomen och symtomen, med ångslan över att bli avvisade på grund av det. Detta kunde leda till att patienter distanserade sig och valde att avstå från att inleda nya relationer (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Att leva i ett etablerat förhållande gav en känsla av tröst (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Topley & Brain, 2013). Patienter vittnade även om HS som en orsak till upphört sexuellt umgänge med sin partner (Esmann & Jemec, 2011). Vid undersökningar visade det sig att patienter var medvetna om vikten av att sluta röka samt att gå ner i vikt, som är bland de två största riskfaktorerna (Esmann & Jemec, 2011; Alavi et al., 2017b). Samtidigt upplevdes det vara svårt att genomföra sådana livsstilsförändringar parallellt med att sjukdomen tog mycket tid och energi (Esmann & Jemec, 2011). Patienter vittnade om upplevelser där

de mottagit uppmanande rekommendationer kring livsstilsförändringar för att sedan inte erbjudas något stöd till att fullfölja förändringarna (Esmann & Jemec, 2011). Något som kunde upplevas som enerverande var när läkare och annan vårdpersonal rekommenderade livsstilsförändringar och tillhandahöll riktlinjer men inte gav något egentligt stöd eller visade förståelse för lidandet och problematiken som sjukdomen innebär (Esmann & Jemec, 2011). När olika strategier för att handskas med odör från bölder studerades, återfanns att endast 2% av patienterna använde sig av terapi (Alavi et al., 2017b). Patienter med HS beskrev att de under flera års tid varit antingen odagnostiserade eller feldiagnostiserade. Detta ledde till att felbehandling förekom och kunde orsaka förlängt eller förvärrat sjukdomslidande på grund av uteblivet initierande av adekvat behandling (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Patienter förklarade att de behövt träffa flertalet läkare innan de fick rätt diagnos och för många innebar det en lättnad att få vetskap om orsaken till symtomen (Esmann & Jemec, 2011). På grund av tidigare erfarenheter av att ha känt sig avfärdade av sjukvården fanns en ovilja att vända sig till sjukvården (Keary et al., 2019). Emotionellt stöd var viktigt och när det handlade om saker som humörsvängningar, undvikande av intimitet eller andra symptomrelaterade problem var familjemedlemmar och släkt en god källa till stöd, men när det handlade om just intimitet var det ofta enklare att ta stöd från en utomstående (Esmann & Jemec, 2011). Patienter beskrev att ett sätt att lindra ångesten kunde vara att få prata med familj och vänner om sjukdomens besvär, men även att prata med andra i samma situation. De som hade möjlighet att på ett avdramatiserat sätt samtala med andra som hade HS upplevde att känslan av isolering och att vara annorlunda minskade (Keary et al., 2019). I en fallstudie beskrev en patient, som levt med sjukdomen i 20 års tid att han slutat kontakta sjukvård för till exempel omläggningar, och hellre skötte det på egen hand i hemmet med stöd från sin hustru (Topley & Brain, 2013). I samma fallstudie valdes gemensamt med sjuksköterskor att utbilda hustrun för att kunna stötta sin man i vardagen (Topley & Brain, 2013). Stödet bestod till stor utsträckning av utprovning och utvärdering av omläggningar så att patienten skulle kunna återgå till sitt arbete och klara vardagen utan att behöva klinisk vård (Topley & Brain, 2013). I de fall då det gjorts gruppintervjuer har patienter framfört önskemål om att ha ett forum för personer med HS där de kan dela erfarenheter, då det fanns saker som tycktes komma fram endast i personlig kontakt patienter emellan (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). I kontakt med andra med samma sjukdom kunde stöd och råd delas ömsesidigt (Keary et al., 2019). En utbredd önskan fanns om att få prata med andra i samma situation då det kunde ge tröst och minska känslan av att vara själv i sin sjukdom, men även att få veta hur andra hanterar sin situation kunde vara till hjälp (Esmann & Jemec, 2011).

Diskussion

Metoddiskussion

Inledande informationssökningar utfördes för att få en bättre inblick över forskningsläget (Östlundh, 2017). För att få fram artiklar relevanta till syftet användes tre databaser: Medline, Pubmed och Cinahl. Den databas som bäst matchade området för studien var Medline och därav användes den som första databas och de andra databaserna användes för att kontrollera dess validitet och undvika att artiklar från andra sidor förbisågs. Sökningarna gav ett stort antal träffar och större delen baserades på forskning kring olika behandlingsstrategier såsom orala mediciner, injektioner, ljus och kirurgiska tillvägagångssätt men även ett betydande antal som belyste frågan om livskvalitetspåverkan. Vid den egentliga informationssökningen framkom att mängden kvalitativa artiklar som matchade syftet var mer begränsad än mängden kvantitativa artiklar. Med anledning att ytterligare utforska informationssökningen bokades ett möte den 30/9 2019 med en bibliotekarie som anges som en källa till stöd och kvalitetssäkring av Östlundh, (2017). Artiklarna som valdes ut till resultatartiklar och som användes i studien räknas här upp efter land och år, Irland 2019, Danmark 2019, Kanada 2017, Finland 2017, Grekland 2017, USA 2016, Tyskland 2013, Storbritannien 2013 och Danmark 2011. Med en stor geografisk variation och liknande resultat i artiklarna kan en generalisering göras där symtomen av sjukdomen ses påverka samma områden såväl fysiskt som psykosocialt hos patienter med HS.

Metoden som användes var en allmän litteraturöversikt med inspiration från Friberg (2017). Motiven för ansatsen var fyrfaldiga och innebar att en överblick skapades inom valt område och en deskriptiv sammanställning framställdes av det valda området. Vidare utformades ett strukturerat arbetssätt genom sammanställningar av tidigare publicerade forskningsresultat. Sista punkten enligt Friberg, (2017) gick ut på att skapa underlag för kritisk granskning av ett avgränsat kunskapsområde. Genom att arbeta strukturerat efter ovanstående motiv kunde studien utföras på ett välordnat och strukturerat sätt vilket anses ge en styrka åt studien. En svaghet i valet av litteraturöversikt kan vara att den inte är lika omfattande som till exempel en systematisk litteraturstudie (Friberg, (2017)). En svårighet i arbetet var att hantera förförståelsen då en av de som skrivit arbetet själv hade sjukdomen HS och den andra var utbildad hudterapeut samt hade erfarenhet av sjukdomen sedan tidigare praktik under sjuksköterskeprogrammet. Förförståelsen togs i beaktning under arbetets gång (Henricson, 2012). Något som kunde ses som en svaghet i arbetet var att ingen av resultatartiklarna var från Sverige och kan därmed inte visa på svenska personers upplevelse av HS. Ur de kvalitativa artiklarna framkom ett antal kategorier som inte återfanns i de kvantitativa artiklarna vilket kan ses som en svaghet. En annan faktor som kan ha påverkat arbetet är att det var första gången ett sådant arbete utfördes utav de som skrivit arbetet. Att båda var noviser kan ha påverkat arbetet både i analysen, datainsamling och granskning (Henricson, 2012). Tidsplanen justerades utefter arbetets gång på grund av att databassökningarna var mer tidskrävande än vad som

planerats för. Tidsaspekten i arbetet kan ha påverkat innehållet (Henricson, 2012). Kvantitativa resultat baseras på en stor population och kunde inom kategorierna smärta samt psykisk ohälsa bekräfta resultaten av analyserna som framkom ur de kvalitativa artiklarna vilket kan ses som en styrka.

Reliabilitet - Noggrann och organiserad genomgång av materialet krävdes för att kvalitetssäkra arbetet, därav valdes kvantitativa mallar till de kvantitativa artiklarna och kvalitativa mallar för de kvalitativa artiklarna (Carlsson & Einmann, 2003). För att öka reliabiliteten granskades samtliga artiklar individuellt och sedan jämfördes granskningarna (Henricson, 2012). Artiklarna granskades gemensamt för att få en ökad reliabilitet och sedan vidare efter de fyra indikatorerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet för kvalitetssäkring (Wallengren & Henricson, 2012). Överförbarhet - Eftersom flera artiklar var kvantitativa och gjorda på en större grupp är de enklare att generalisera även om varje människa är unik. De kvalitativa artiklarna tog upp vissa saker som de kvantitativa missade och det ger en tydlig översikt i luckan som skapas när övervägande kvantitativa artiklar utförs inom ett område. En röd tråd kunde ändå följas i samtliga artiklar där livskvaliteten blivit nedsatt på grund av sjukdomsbilden vilket har eftersträvats även i denna studie. Bekräftelsebarhet - Urvalet och inhämtning av data är beskrivet i såväl datainsamlingen som i den tidigare delen av metoddiskussionen. Eftersom alla artiklar granskats gjordes valet av vilka som skulle ingå i resultatartiklarna och kontroll gjordes noga för att säkerställa att detaljerad information fanns i analysprocessen. I sammanställningen av studien redogjordes det för att detaljerad information fanns med igenom analysprocessen (Henricson, 2012). Pålitlighet - författarna i studien har förklarat sin förförståelse samt förklarat hur insamling av information och urvalsprocessen av artiklar utförts, vilket styrker pålitligheten enligt Henricson, (2012). Trovärdighet - För att öka trovärdigheten och få en ökad bekräftelsebarhet hölls kontinuerlig kontakt med handledare samt handledning i grupp där klasskamrater agerade "kritiska vänner" (Wallengren & Henricson, 2012). Ett antal utomstående personer användes också som granskande "kritiska vänner", det ansågs som en styrka i enlighet med Friberg, (2017) och Forsberg & Wengström, (2013). Diskussioner kring trovärdigheten i resultatartiklarnas metodval användes för att kritiskt granska artiklarna och öka trovärdigheten (Henricson, 2012). Objektivitet eftersträvades under arbetets gång för att ge en ökad trovärdighet och pålitlighet (Wallengren & Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

I resultatet framkom många problemområden som patienter med HS dagligen måste hantera. De mest framträdande delarna var smärtproblematik (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Nielsen et al., 2019; Topley & Brain, 2013; Vangipuram et al., 2017) och psykisk ohälsa såsom ångest och depression (Esmann & Jemec, 2011; Huilaja et al., 2017; Keary et al., 2019; Kouris et al. 2016; Kurek et al. 2013; Nielsen

et al. 2019; Vangipuram et al., 2017). De psykiska nedsättningar som skildrades i intervjuer styrktes i studier som undersökte större populationer (Huilaja et al. 2017; Kouris et al. 2016; Kurek et al. 2013; Nielsen et al. 2019). Kategorierna som framträtt i studiens resultat överlappar varandra och kunde stå i direkt korrelation kategorierna emellan. Något som i hög grad upplevdes som begränsande för patienter med HS var fysiska anpassningsåtgärder för att lindra smärta. Dessa åtgärder framställdes som tvunget att använda sig av dagligen och det tog mycket tid och energi i anspråk (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Topley & Brain, 2013). Vetenskapliga studier och utvärderingar av förband och omläggningar för att bättre precisera behandling och skötsel av HS-relaterade bölder och sår, hade kunnat underlätta vardagen för många av patienterna (Alavi et al., 2017a & Topley & Brain, 2013). Flera av de fenomen som framkom i kategorin *fysiska begränsningar* föreföll kunna ha direkt påverkan på de fenomen som manifesterades i kategorin *psykiska konsekvenser*. Att patienter med HS valde att isolera sig kunde härledas ur synen patienter hade på sig själva och sin hud ur andra människors ögon (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al, 2013.; Walker & Papadopoulos, 2015). Att frekvent känna ett tvång att anpassa sig ledde till känslor av skam och att vara annorlunda och den negativa mentala påverkan blev till en ond spiral (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Kouris et al., 2016). Genom möten med en oförstående omgivning förstärktes och komplicerades skamkänslorna ytterligare för patienterna (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019). Om sjuksköterskor bemöter patienter med ett personcentrerat förhållningssätt och visar respekt inför att varje patient har individuella förutsättningar och preferenser för sitt dagliga liv, ger det en ökad känsla av trygghet och ett förtroende kan skapas (Benner & Wrubel, 1989). Walker & Papadopoulos (2005) beskriver att patienter med synliga hudsjukdomar löper en större risk att ådra sig psykosocial problematik jämfört med att lida av invärtes sjukdomar, sjukdomar som inte syns utanpå. Vidare poängterar Walker & Papadopoulos (2005) betydelsen av hudens utseende i förhållande till självkänsla, och att omfattningen av hur det påverkar en individ har ett stort spann där många olika faktorer är avgörande.

Studiens resultatkategori *psykiska konsekvenser* pekar på att personer med HS i yngre åldrar är en mer utsatt grupp än äldre åldersgrupper, sett till skamkänslor och psykiskt lidande (Esmann & Jemec, 2011 & Kurek et al., 2013). Att drabbas av kronisk sjukdom framkallar stress hos individen, och nya sätt att bemästra vardagen och livet behöver då utvecklas. Var man befinner sig i sin livscykel och vad man har för levnadshistoria bakom sig påverkar hur man tolkar upplevelser och hur man hanterar stress (Benner & Wrubel, 1989). Med hänsyn till att en yngre åldersgrupp som insjuknar i HS har en större benägenhet att utveckla psykisk ohälsa finns också en risk för att utvecklandet av de unga patienternas copingstrategier försvåras (Benner & Wrubel, 1989). Eftersom patienternas livssituation och välbefinnande påverkades i olika omfattning hade omvårdnaden behövt anpassas efter behov och premisser för att bättre kunna möta varje patients behov (Benner & Wrubel, 1989; Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Synsättet på patienten har två dimensioner enligt Eriksson (2018), en objektiv och en subjektiv dimension. Den yttre objektiva, där

förväntan från samhället spelar in och den inre subjektiva där patienten själv uttrycker upplevelse av sjukdom och lidande (Eriksson, 2018). I studien undersöktes jämförelser med andra dermatologiska sjukdomar, bland annat psoriasis, med samtidig förekomst av psykisk påverkan. Vid dessa jämförelser fastslogs att patienter med HS hade en högre förekomst av psykiska nedsättningar än patienter med psoriasis (Huilaja et al., 2017 & Keary et al., 2019). Trots att det fanns vissa riktlinjer för behandling av sjukdom såväl som tillhörande psykiska och fysiska symtom, så implementerades de inte alltid på grund av att sjukvården saknade kunskap om dess existens (Zoubouilis et al., 2015). Dini et al., 2015 belyser vikten av att få adekvat behandling på både kort och lång sikt, att därtill en stor del av dessa patienter har anlag för diverse psykiska diagnoser och psykossjukdomar talar ytterligare för vikten av att få behandling och stöd snabbt (Gulliver et al., 2016; Huilaja et al., 2017; Kurek et al., 2013; Kouris et al., 2016). Fortsatt presenterades i resultatet att tillgång eller avsaknad av stöd var en avgörande faktor för patienters förutsättningar att bemästra sjukdomen och självbilden (Esmann & Jemec, 2011; Keary et al., 2019; Topley & Brain, 2013). Svårigheterna med att sjukdomen kunde ge negativa konsekvenser i arbetslivet innebar en eventuell risk att hamna utanför samhället (Esmann & Jemec, 2011, Keary et al., 2019; Walker & Papadopoulos, 2005).

I kategorin *betydelse av stöd* belyses vikten av stöd från familj och vänner men även vikten av stöd från sjukvården. Eriksson (2018) skriver om hur lidandet ger en känsla av hopplöshet men för att lindra ett lidande behövs hopp och här finns en funktion för sjuksköterskor att fylla som stöd till patienter med HS. Enligt Benner & Wrubels (1989) omsorgsteori är välbefinnande bundet till upplevd meningsfullhet och människans möjligheter i tillvaron och kommer ur känslan av att vara omhändertagen. Eriksson (2018) skriver om hur det finns en förväntan på patienten att uppsöka sjukvård med rätt sjukdom och rätt sjukdomsbild (objektivt), gärna till en liten kostnad för vården. Problemet för patienter med HS är att det inte finns en klar symtombild allmänt känd och inte heller en klar behandlingsstrategi. Som återges i resultatkategori *betydelse av stöd*, vet inte sjukvården hur den ska handskas med en sjukdom som inte har tydliga och allmänna riktlinjer inom en vård som inte alltid känner igen dess symtom.

Konklusion

Studien visar på hur nedsatt livskvalitet är ett brett och omfattande område hos patienter med HS. Många problem medföljer sjukdomen såsom ångest, depression, odöruveckling från drabbade områden, isolering, nedsatt självkänsla, smärta och undvikande av intima relationer. Patienter med svårare former av HS har ett avsevärt större omvårdnadsbehov än de patienter som har mildare former av sjukdomen. Det framträdde hur viktigt det är med stöd från såväl utomstående som anhöriga för att patienten ska orka med den dagliga anpassningen som sjukdomen kräver. De hinder som patienter med HS upplever kan ofta leda till psykisk ohälsa. Det finns en given

länk mellan depression och HS men även smärtaspekten spelar in och ökar risken för depression. Ett omfattande dagligt problem för patienter med HS är skamkänslor och den isolering som därtill följer. Isolering och skam orsakar fler problem som ångest och depression. Genom social isolering kan därför ett redan stort problem bli ännu större och i kombination med uteblivet stöd från sjukvården ökar riskerna att inte kunna leva livet fullt ut.

Implikation

Studien syftar till att öka kunskapen om HS men också att påvisa det omfattande lidandet och den extensiva minskningen i livskvalitet som sjukdomen innebär. Studiens resultat synliggör bristerna som på grund av det relativt outforskade området orsakar att patienter upplever sig falla mellan stolarna. I resultatet framkommer att fortsatt forskning rörande patofysiologi, smärthantering och omlägningsstrategier vid HS är grundläggande för att kunna erbjuda en bättre omvårdnad. Med hänsyn till att HS är relaterat till samsjuklighet i ett flertal olika psykiska diagnoser hade omvårdnaden av dessa patienter gynnats av ett tvärvetenskapligt perspektiv för att fånga upp de olika aspekterna av omvårdnadsbehoven. Genom en ökad förståelse för hur symtomen ter sig och hur det påverkar patienten kan en mer personcentrerad vård tillämpas. Utgångspunkten för omvårdnaden måste vara det som patienten upplever som betydelsefullt. En ökad kunskap ger en ökad förståelse som leder till ett bättre bemötande och en bättre vård såväl kort som långsiktigt. Patienterna bör i största möjliga utsträckning få slippa obehaget det innebär att visa upp sina drabbade områden för ett flertal vårdkontakter. Genom kontinuitet i vårdkontakter och att få träffa samma sjuksköterska byggs ett förtroende upp. Genom en ökad förståelse för HS och eventuellt tillhörande nedsättningar i hälsan kan mycket lidande förhindras och en ökad livskvalitet möjliggöras.

Referenser

- Alavi, A., Lynde, C., Alhusayen, R., Bourcier, M., Delorme, I., George, R. ...
Poulin, Y. (2017). Approach to the Management of Patients With Hidradenitis
Suppurativa: a consensus document. *Journal of Cutaneous Medicine and
Surgery*, 21, 513-524. Doi:10.1177/1203475417716117
- *Alavi, A., Farzanfar, D., Kyuwon Lee, R. & Almutairi, D. (2017) The
Contribution of Malodour in Quality of Life With Hidradenitis
Suppurativa. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 22, 166-
174. Doi:10.1177/1203475417745826
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring*. Kalifornien: Addison-Wesley
publishing company
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad – Studiematerial
för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete
mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola"*. Rapport nr 2.
Malmö: Fakulteten för hälsa och samhälle, Malmö Högskola. Hämtad
från http://muep.mau.se/bitstream/handle/2043/660/rapport_hs_05b.pdf
- Dini, V., Oranges, T., Rotella, L. & Romnelli, M.
(2015). Hidradenitis Suppurativa and Wound Management. *The International
Journal of Lower Extremity Wounds*, 14, 236-
244. Doi:10.1177/1534734615598890
- Europeiska dataskyddsstyrelsen. (2018, 25 maj). Om EDPB. Hämtad 20 december,
2019, från https://edpb.europa.eu/about-edpb/about-edpb_sv
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: vetenskapen om vårdandet - det tidlösa i tiden
(1:a uppl.)*. Stockholm: Katie Eriksson och Liber AB
- *Esmann, S. & Jemec, G. (2011). Psychosocial Impact
of Hidradenitis Suppurativa: A Qualitative Study. *Acta Derm Venereol*, 91,
328-332. DOI: 10.2340/00015555-1082
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska
litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning.
(3:e uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gulliver, W., Zouboulis, C. C., Prens, E. & Jemec, E. B. G. (2016). Evidence-
based approach to the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa,
based on the European guidelines for hidradenitis suppurativa. *Reviews in
Endocrine and Metabolic Disorders*, 17, 343-351. Doi:10.1007/s11154-016-
9328-5

Henricson, M. (Red.). (2012). Vetenskaplig teori och metod, från ide till examination inom omvårdnad. Lund: Studentlitteratur.

*Huilaja, L., Tiri, H., Jokelainen, J., Timonen, M., Tasanen, K. (2017). Patients with Hidradenitis suppurativa have a high psychiatric disease burden: A finnish nationwide registry study. *Journal of investigative dermatology*, 138, 46-51. Doi:10.1016/j.jid.2017.06.020

Jemec, E. B. G. & Kimball, A. (2015). Hidradenitis suppurativa: Epidemiology and scope of the problem. *Journal of the Academy of Dermatology*, 73, S4-S7. Doi:10.1016/j.jaad.2015.07.052

*Keary, E., Hevey, D., Tobin, A.M. (2019) A qualitative analysis psychological distress in hidradenitis suppurativa. *British journal of Dermatology*. Doi:10.1111/bjd.18135

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering* (2:a Uppl). Lund: Studentlitteratur.

*Kouris, A., Platsidaki, E., Christodoulou, C., Efstathiou, V., Dessinioti, C.,...Kontochristopoulos, G. (2016). Quality of life and psychosocial implications in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatology*, 232, 687-691. Doi:10.1159/0000453355

*Kurek, A., Milena, E., Peters, J., Sabat, R., Sterry, W., Schneider-Burrus, S. (2013) Depression is a frequent co-morbidity in patients with acne inversa. *Journal of the German Society of Dermatology*, 11, 743-749. Doi: 10.1111/ddg.12067

Krbec, C. A. (2007). Current understanding and management of hidradenitis suppurativa. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 228-234. Doi:10.1111/j.1745-7599.2007.00219.x

Lu, C. & Fuchs, E. (2014). Sweat Gland Progenitors in Development, Homeostasis, and Wound Repair. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine*, 4. Doi:[10.1101/cshperspect.a015222](https://doi.org/10.1101/cshperspect.a015222)

*Nielsen, R.M., Lindsø Andersen, P., Sigsgaard, V., Theut Riis, P., Jemec, G.B. (2019). Pain perception in patients with hidradenitis suppurativa. *British Journal of Dermatology*, Doi:10.1111/bjd.17935

SBU. (2018, 5 okt). Sökresultat. Hämtad 12 december, 2019, från <https://www.sbu.se/sv/sok/?q=hidradenitis+suppurativa+>

SFS 2003:460. *Etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 20 September, 2019,

från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

- Smith, H., Chao, J. & Teitelbaum, J. (2010). Painful Hidradenitis Suppurativa. *The Clinical Journal of Pain*, 26, 435-444. Doi:10.1097/AJP.0b013e3181ceb80c
- Socialstyrelsen. (2019, 8 okt). Sökresultat. Hämtad 12 december, 2019, från <https://www.socialstyrelsen.se/sok/?q=hidradenitis+suppurativa>
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2017). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- *Topley, B. & Brain, S. (2013). Hidradenitis suppurativa; a case study. *British Journal of Nursing*, 22, S16-S20.
- *Vangipuram, R., Vaidya, T., Jandarov, R., Alikhan, A. (2017) Factors Contributing to Depression and Chronic Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa: Results from a Single-Center Retrospective Review. *Dermatology*, 232, 692-695. Doi:10.1159/000453259
- Walker, C. & Papadopoulos, L. (Ed.). (2005). Psychodermatology, The psychological impact of skin disorders. New York: Cambridge university press.
- World Medical Association. (2018). *DECLARATION OF HELSINKI Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Yue Lee, E., Alhusayen, R., Lansang, P., Shear, N. Yeung, J. (2017). What is hidradenitis suppurativa. *Official Publication of The College of Family Physicians of Canada*, 64, 114-120. Hämtad från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5395382/>
- Zouboulis, C. C., Desai, N., Emtestam, L., Hunger, E. R., Ioannides, D., Juhász, I., ... Jemec, E. B. G. (2015). European S1 guideline for the treatment of hidradenitis suppurativa/acne inversa. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 29, 619-644. Doi:10.1111/jdv.12966
- Östlund, L. (Friberg, F.). (2017). Dags för uppsatts - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten (3:e Uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Medline	Cinahl	Pubmed
Hidradenitis suppurativa			
Hidradenitis suppurativa, Sårvård		Hidradenitis suppurativa + Wound Care	
Hidradenitis suppurativa, Patient rapport	Hidradenitis suppurativa + Patient rapport		
Hidradenitis suppurativa, psykosocial påverkan	Hidradenitis suppurativa + Psychosocial impact	Hidradenitis suppurativa + Psychosocial impact	
Hidradenitis suppurativa, hantera*, kval*		Hidradenitis suppurativa + Manage* + Qual*	
Hidradenitis suppurativa, kval*			Hidradenitis suppurativa + Qual*
Hidradenitis suppurativa, kvalitativ*	Hidradenitis suppurativa + Qualitative*	Hidradenitis suppurativa + Qualitative*	
Hidradenitis suppurativa, coping strategier	Hidradenitis suppurativa + coping strategies		
Hidradenitis suppurativa, vård	Hidradenitis suppurativa + Care		

Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
22/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND care. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	39	34	8	0
22/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND patient support. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	3	3	1	1
22/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND psychosocial impact. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	4	4	3	2
22/10-19	Cinahl	Hidradenitis suppurativa AND wound care. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	10	10	4	0
22/10-19	Cinahl	Hidradenitis suppurativa AND manage* AND qual*. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	16	16	6	0
22/10-19	Cinahl	Hidradenitis suppurativa AND psychosocial impact. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	1	1	1	0
25/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa OR acne inversa AND qualitative. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	10	10	2	1(1*)
25/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND coping strategies. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	1	1	1	(1*)
27/10-19	Pubmed	Hidradenitis suppurativa AND qual*. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	17	17	1	1(2*)
28/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa OR acne inversa AND depression. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	17	17	11	2(2*)
28/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND a case study. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	29	3	3	1
28/10-19	Medline	Hidradenitis suppurativa AND disease burden. Avgränsning: 2009-2019, per-reviewed	29	8	5	1
		*= dublett			46	9

Tabell 3: Artikelöversikt**Artikel 1**

Referens	Alavi, A., Farzanfar, D., Kyuwon Lee, R., Almutairi, D. (2017) The Contribution of Malodour in Quality of Life With Hidradenitis Suppurativa. <i>Journal of Cutaneous Medicine and Surgery</i> , 22, 166-174. Doi:10.1177/1203475417745826
Land	Kanada
Databas	Medline
Syfte	Avväga relationen mellan svår illaluktande utsöndring (hos HS patienter) och livskvaliteten, dålig självkänsla, social stigma och barriärer mellanmänskliga relationer. Bedöma relationen mellan svårighetsgrad på illaluktande utsöndring och livskvalitetshämningar hos HS patienter.
Metod:	Kvantitativ
Design	Tvärsnittsstudie, linjär regressions analys.
Urval	51 personer i följd med diagnosen HS som var på Women's College Hospital eller York Dermatology center mellan 30 sep 2016- 30 maj 2017. Förmåga att informera samtycke var ett krav. Att vara myndig, bekräftad HS diagnos från hudläkare var också krav för att få delta i studien. Personer som inte gav samtycke eller som inte kunde kounicera på engelska valdes bort.
Datainsamling	Mätinstrument: Skindex-29 och DLQI (Dermatology Quality of Life).
Dataanalys	T-tests har använts.
Bortfall	Inget bortfall
Slutsats	Odör är ett vanligt symptom som till stor del påverkar livskvaliteten hos HS patienter.
Vetenskaplig kvalitet	40 poäng 85% Grad 1 enligt Carlsson & Eimann, (2003) bedömningsmall.

Artikel 2

Referens	Esmann, S., & Jemec, G. (2011). Psychosocial Impact of Hidradenitis Suppurativa: A Qualitative Study. <i>Acta Derm Venereol</i> , 91, 328-332. DOI: 10.2340/00015555-1082
Land Databas	Danmark Medline
Syfte	Fokusera på effekterna av sjukdomen i det dagliga livet för att bättre kunna definiera patient-relaterade utfall i HS studier
Metod: Design	Kvalitativ metod Innehållsanalys
Urval	12 personer med HS intervjuades 9 kvinnor och 3 män, de rekryterades från Dermatologi departementet på Roskildes sjukhus. De bjöds in face-to-face, via brev eller via telefon. Åldrarna varierade från 28-48år.
Datainsamling	Initiala intervjuer gjorde som enstaka intervjuer efter det följde semi-strukturerade intervjuer, sedan en strukturerad kvalitativ fokus-grupp intervju för att bredda basen och fördjupa kunskapen för påverkan inom ämnet. Dermatology Life Quality Index (DLQI) användes för att mäta livskvalitetens påverkan. Samma intervjuare skötte alla intervjuerna. De spelades in med en tape-recorder och transkriberades sen ord för ord. För att mäta severiteten på HS:en användes Hurley skalan. Datainsamlingen skedde över en tidsperiod på knappt två år från juni 2008- mars 2010. Inledningsvis så deltog 7 personer i singel intervjuerna, 4 kvinnor och 3 män. Fyra stycken gick med i den första fokusgruppen, endast en man och en kvinna deltog. På andra intervjun gick 5 av 8 vid den tredje intervjun kom 2. Sedan skapades en fokusgrupp med tre kvinnor som inte intervjuats tidigare.
Dataanalys	Intervjuerna bearbetades initialt och baserat på primär analys av intervjuerna identifierades gemensamma ämnen som var viktiga specifikt för HS.
Bortfall	Ej relevant
Slutsats	Enligt DLQI ser man en tydlig påverkan på livskvaliteten hos HS patienter.
Vetenskaplig kvalitet	42 poäng. 89%. Grad I (Carlsson & Eimann, 2003).

Artikel 3

Referens	Huilaja, L., Tiri, H., Jokelainen, J., Timonen, M., Tasanen, K. (2017). Patients with Hidradenitis suppurativa have a high psychiatric disease burden: A Finnish nationwide registry study. <i>Journal of investigative dermatology</i> , 138, 46-51. Doi:10.1016/j.jid.2017.06.020
Land	Finland
Databas	Medline
Syfte	Att vidare påvisa associeringen mellan HS och psykiatriska störningar
Metod: Design	Kvantitativ Retrospektiv fall-kontrollstudie
Urval	Alla HS fall från varje Finskt sjukhus mellan 1 januari 1987 – 31 December 2013, registret som användes för att extrahera data var Finska vård registret för hälsa och vård som sköts av National Institute of Health and Welfare. Diagnoserna valdes ut med hjälp av the International Classification of Diseases.. 4381 HS patienter, 39554 psoriasis patienter och 43248 med Melanocytiska Naevus, 4337 HS patienter och 17318 psoriasis patienter valdes ut. 4 Psoriasis patienter på varje HS patient. Kontrollgruppen mellan HS och melanocytisk nevi ingick 17488 nevi och 4372 HS patienter.
Datainsamling	Patientregistret Finish care register for health care användes för att samla in patient data.
Dataanalys	STATA (Data Analysis and Statistical Software, MP 13, StataCorp LP, College station, TX) och SAS software package och two-sided P-values less than 0.05 were considered statistically significant.
Bortfall	Ej relevant
Slutsats	HS patienter löper en högre risk för psykiska störningar än patienter med psoriasis. Studien visar också att HS är associerat med schizofreni och bipolär sjukdom, det har inte kunnat påvisats tidigare vid forskning enligt forskarnas tidigare erfarenhet.
Vetenskaplig kvalitet	43 poäng 91% Grad 1 enligt Carlsson & Eimann (2003)

Artikel 4

Referens	Keary, E., Hevey, D., Tobin, A.M. (2019) A qualitative analysis psychological distress in hidradenitis suppurativa. <i>British journal of Dermatology</i> . Doi:10.1111/bjd.18135
Land	Irland
Databas	Medline
Syfte	Utvärdera den levda upplevelsen av psykologisk stress vid HS.
Metod: Design	Innehållsanalys? Kvalitativ
Urval	Åldern varierade mellan 24-54 år, tio stycken var kvinnor, två var män, alla hade haft HS i minst fyra år.
Datainsamling	Semistrukturerade intervjuer gjordes, patienterna frågades om deras upplevelse av HS och dess påverkan på livet. Intervjuerna varade mellan 1h – 1,5h. 6 standardfrågor ställdes vid varje intervju.
Dataanalys	En tematisk analys användes, en oberoende forskare granskade transkriptet och analysen. Intervjuerna spelades in och bearbetades, textades ord för ord. Dessa analyserades sedan genom metoder gjorda av Braun et al.
Bortfall	Tre patienter exkluderades pga. Signifikant mental hälsonefsättning.
Slutsats	Studien har lyft fram att känslor av skam och fysisk smärta är kopplade till den psykologiska stressen vid HS.
Vetenskaplig kvalitet	45p 93% Grad 1 (Carlsson & Einmann, 2003).

Artikel 5

Referens	Kouris, A., Platsidaki, E., Christodoulou, C., Efstathiou, V., Dessinioti, C.,...Kontochristopoulos, G. (2016). Quality of life and psychosocial implications in patients with hidradenitis suppurativa. <i>Dermatology</i> , 232, 687-691. Doi:10.1159/0000453355
Land	Grekland
Databas	Medline
Syfte	Utvärdera livskvalité, depression, ångest, ensamhet och självkänsla hos patienter med HS.
Metod:	Kvantitativ
Design	Tvärsnittsstudie
Urval	188 patienter deltog i studien, 94 av dem hade HS. In gen signifikant skillnad i kön och ålder.
Datainsamling	DLQI, HADS, UCLA, RSES frågeformulären användes.
Dataanalys	Independent t-test användes för att fastställa möjliga skillnader mellan gruppernas resultat.
Bortfall	Inga bortfall
Slutsats	HS är en påfrestande, återkommande sjukdom som försämrar livskvaliteten. Råd kan ges som syftar till ett integrerat tillvägagångssätt med psykosocialt stöd, stöd för att undvika social isolering och ge en möjlighet att dela liknande erfarenheter.
Vetenskaplig kvalitet	37 poäng, 79% Grad 2 enligt Carlsson & Eimann (2003) bedömningsmall

Artikel 6

Referens	Kurek, A., Milena Johanne Peters, E., Sabat, R., Sterry, W., Schneider-Burrus, S. (2013) Depression is a frequent co-morbidity in patients with acne inversa. <i>Journal of the German Society of Dermatology</i> , 11, 743-749. Doi: 10.1111/ddg.12067
Land	Tyskland
Databas	Medline
Syfte	Studera depression hos Acne Inversa (AI) patienter och kontrollpersoner. Utvärdera om svårighetsgraden på sjukdom, ångest, sexuella ångest och akut inflammation influerar depressionen.
Metod: Design	Kvantitativ Tvärsnittsstudie
Urval	90 frivilliga deltagare fick fylla i HADS för att bedöma depression hos AI patienter och ur ålder, kön och BMI-matchnings controller. Relationen mellan depression och hypotetiska faktorer utvärderades.
Datansamling	Hostpital Anxiety and Depression Scale (HADS) användes och BMI kontroller gjordes när data samlades in. En kontrollgruppsmänniska valdes ut som jämförelseperson med samma ålder, kön och BMI. FKKS SSEX användes också (frankfurt´s body concept scale for sexuality). CRP mätningar, och statistisk analys utfördes SPSS Chicago, IL, USA.
Dataanalys	Man Whitney U-test användes för att jämföra medelmåttan, Chi-square test användes för att jämföra nominala variabler. HADS, Satorius scale, CRP, AI längd, FKKS-SSEX analyserades med Spearmans korrelations test. Post-hoc power analys gjordes med G*Power 2.
Bortfall	5 personer av 90
Slutsats	Patienter med AI löper en högre risk för att utveckla depression. Läkare bör vara uppmärksamma på eventuella tecken på depression vid behandling av AI patienter.
Vetenskaplig kvalitet	43 poäng 91% Grad 1 enligt Carlsson & Eimann (2003) bedömningsmall

Artikel 7

Referens	Nielsen, R.M., Lindsø Andersen, P., Sigsgaard, V., Theut Riis, P., Jemec, G.B. (2019). Pain perception in patients with hidradenitis suppurativa. <i>British Journal of Dermatology</i> , Doi:10.1111/bjd.17935
Land	Danmark
Databas	PubMed
Syfte	Beskriva HS-relaterad smärta kvantitativt och kvalitativt, och att undersöka svårighetsgraden på sjukdom, depression och ångest relaterat till självrapporterad smärtekvalitet. Beskriva HS relaterad smärta i närmare detalj.
Metod: Design	Mixad metod Explorativ undersöknings studie
Urval	Patienterna rekryterades från öppenvården vid besök hos en HS specialist mellan oktober 2017- mars 2018. 145 patienter med HS rekruterades. 80% var kvinnor, medelålder var 44 år.
Datinsamling	Frågeformulär och skattningsskalor användes för att samla in data. MPQ, självrapporterad svårighetsgrad på sjukdomen.
Dataanalys	Man Whitney U-test och independent t-test beroende på normalitet. Pearsson och Spearman, P-värdet korrigerades med hjälp av Benjamini-Hochberg metoden. All statistik utfördes i SPSS® Statistics version 24 på Mac (IBM, Armonk, NY, USA.).
Bortfall	Sju patienter ströks för att de inte hade något skov just då.
Slutsats	HS-relaterad smärta inkluderar både nociceptiv och neuropatisk smärta, upplevelsen verkar vara förknippad med svårigheten på sjukdomsbilden, depression och ångest. En multimodal smärtbehandling verkar vara den bästa behandlingen, mer studier behöver göras inom smärthantering innan rekommendationer kan definieras.
Vetenskaplig kvalitet	41 poäng 87% enligt Carlsson & Eimann (2003) bedömningsmall

Artikel 8

Referens	Topley, B. & Brain, S. (2013). Hidradenitis suppurativa; a case study. <i>British Journal of Nursing</i> , 22, S16-S20.
Land	England
Databas	Medline
Syfte	Att identifiera vård och behandling för en manlig patient med akut HS problematik
Metod: Design	Kvalitativ SCRED (Single Case Research Experimental Design)
Urval	En manligt patient i akut skede valdes ut från en annan studie där de undersökte alginate förband hos patienter med kroniska utsöndrande sår.
Datainsamling	Intervjuer
Bortfall	Ej aktuellt
Slutsats	Studien demonstrerar hur sårteamet kunde identifiera ett passande förband, silver alginat förband, för att hantera flertalet varande sår. Genom att erbjuda praktisk hjälp och patientundervisning kunde patientens fru hjälpa till med såromläggningar och patienten kunde gå tillbaka till jobbet och leva ett nästan normalt liv.
Vetenskaplig kvalitet	37 poäng 77% Grad 2 enligt Carlsson & Eimann (2013) bedömningsmall

Artikel 9

Referens	Vangipuram, R., Vaidya, T., Jandarov, R., Alikhan, A. (2017) Factors Contributing to Depression and Chronic Pain in Patients with Hidradenitis Suppurativa: Results from a Single-Center Retrospective Review. <i>Dermatology</i> , 232, 692-695. Doi:10.1159/000453259
Land	USA
Databas	Medline
Syfte	Identifiera faktorer som bidrar till depression och kronisk smärta för patienter med HS
Metod: Design	Kvantitativ Retrospektiv registerstudie
Urval	283 patienter valdes ut retrospektivt från en hudklinik på ett hälsocenter mellan juli 2012-december 2015
Datainsamling	Journal anteckningar analyserades för att inhämta data.
Dataanalys	Multivariantanalys användes för att tillåta analys av flera beroende variabler genom att använda logistisk regressionsanalys. Man whitney U-test användes.
Bortfall	Inte aktuellt
Slutsats	Studien belyser att det är vidden av sjukdomen snarare än svårighetsgraden på sjukdomen som spelar roll i livskvalitetspåvekan.
Vetenskaplig kvalitet	40 poäng 85% enligt Carlsson & Eimann (2013)

Pernilla Eliasson

Anna Banemark



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se