





## Forord

Spennende, utfordrende og lærerike år ved Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU) nærmer seg slutten. Motivasjonen for både studiet i folkehelsevitenskap og denne masteroppgaven bunner i et engasjement for forskning og helsefremmende og forebyggende arbeid. Masteroppgaven utgjør en del av et større samarbeidsprosjektet mellom Psoriasis- og eksemforbundet og NMBU. Jeg er glad og takknemlig for at jeg har fått være en del av dette prosjektet. Det har gitt meg en mulighet til å få utføre et selvstendig forskningsarbeid og delta i forskningsprosessen fra start til et ferdig produkt. I tillegg har jeg kunnet videreutvikle og styrke mine metodekunnskaper. Det er med stolthet jeg nå leverer fra meg denne oppgaven. Arbeidet med masteroppgaven har vært svært givende, men også krevende og hektisk til tider. Under arbeidet med oppgaven har jeg i tillegg blitt mamma til Amelia på snart 8 måneder.

Det er flere personer som har bidratt og hjulpet meg på veien, for å gjøre dette mulig for meg. Først vil jeg rette en stor takk til veileder og prosjektleder Camilla Ihlebæk, professor ved NMBU, som har ledet meg gjennom store deler av arbeidet med oppgaven. Det har vært veldig inspirerende og lærerikt å samarbeide med deg. Takk for hyggelige samtaler, fleksibilitet, din tilgjengelighet samt gode og konstruktive råd underveis i prosessen. Videre vil jeg takke min andre veileder Geir Aamodt, professor ved NMBU, for tydelige og konkrete tilbakemeldinger og god veiledning under ferdigstillelsen av oppgaven denne høsten.

Jeg vil også rette en takk til Psoriasis- og eksemforbundet og alle medlemmene som deltok i studien.

Sist, men ikke minst, vil jeg takke familien. Kjære mannen min, uten godt samarbeid hjemme, din støtte, tålmodighet og forståelse hadde ikke dette gått. Lille Amelia, hver stund sammen med deg har gitt meg masse motivasjon og energi. Mamma og pappa, takk for motiverende og støttende ord samt barnevakt under innspurten av oppgaveskrivingen.

Råde, 8. desember 2014.

Emma Charlott Andersson Nordbø

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt er kroniske hudlidelser som påvirker pasientenes liv, helse og livskvalitet. Studier viser høy grad av komorbiditet blant pasientgruppene. Vi mangler systematisk kunnskap om omfanget av tilleggsplager hos disse pasientene i Norge. Det finnes heller ingen kunnskap om mulige sammenhenger mellom subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil.

**Hensikt:** Kartlegge forekomst av subjektive helseplager og studere sammenhenger mellom disse og andre faktorer blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt, som et ledd i å kunne utvikle forebyggende og helsefremmende tiltak.

**Metode:** Alle medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet ble invitert til å delta i denne tverrsnittstudien. Data ble samlet inn ved hjelp av spørreskjemaer. Spørsmålene i skjemaet er hentet fra godt kjente og validerte måleverktøy og andre helseundersøkelser. For å studere forekomst av helseplager ble deskriptive analyser benyttet. Regresjonsanalyser ble benyttet for å undersøke sammenhenger mellom subjektive helseplager og andre faktorer.

**Resultater:** 965 deltakere ble inkludert. 91,0 % rapporterte muskel- og skjelettplager, 86,3 % rapporterte pseudonevrologiske plager, 71,6 % gastrointestinale plager, 61,7 % allergiske plager og 42,7 % influensa- og forkjølelsesliknende plager. Gjennomsnittlig alvorlighetsgrad var 16,96 for alle subjektive helseplagene totalt. Fysisk og mental komponent sumscore, total opplevd grad av sykdomstrussel og antall steder på kroppen med utslett var signifikant assosiert med totalt antall helseplager, plager for subskalaene og alvorlighetsgrad av plager.

**Konklusjon:** Dette er den første studien som har kartlagt subjektive helseplager og studert sammenhenger mellom disse og andre faktorer blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt. Høy prevalens og alvorlighetsgrad av subjektive helseplager ble funnet. Omfanget av helseplager og faktorer av betydning for disse har noen implikasjoner. Bruk av en holistisk tankegang er nødvendig i arbeidet med pasienter med disse kroniske hudlidelsene.

**Nøkkelord:** Kroniske hudlidelser, psoriasis, psoriasis artritt, atopisk dermatitt, forekomst, subjektive helseplager, livskvalitet.

## **Abstract**

**Background:** Psoriasis, psoriatic arthritis and atopic dermatitis are chronic skin diseases that affects patients' life, health and quality of life. High comorbidity among these patients are reported in studies. We lack systematic knowledge about the extent of additional complaints among these patients in Norway. Nor is there any knowledge about possible relationships between subjective health complaints, quality of life and lifestyle.

**Aim:** To study the prevalence of subjective health complaints and the relationship between these complaints and other factors among patients with psoriasis, psoriatic arthritis and atopic dermatitis, as part of an effort to develop preventive and health promotion actions.

**Methods:** All members of the Norwegian Psoriasis- and Eczema Association were invited to participate in this cross-sectional study. Data were collected using questionnaires. The questions in the questionnaire are derived from recognized and validated measurement tools and other health surveys. To study the prevalence of health complaints descriptive analyses were used. Regression analyses were used to explore the relationships between subjective health complaints and other factors.

**Results:** 965 participants were included. 91,0 % reported musculoskeletal complaints, 86,3 % reported pseudoneurological complaints, 71,6 % gastrointestinal complaints, 61,7 % allergic complaints and 42,7 % reported flu-like complaints. For subjective health complaints overall, the mean severity were 16,96. Physical and mental component summary score, experienced disease threat and the number of places with rash were significantly associated with number of health complaints, complaints on the subscales and severity of complaints.

**Conclusion:** This is the first study that has described the prevalence of subjective health complaints and studied relationships between these complaints and other factors among patients with psoriasis, psoriatic arthritis and atopic dermatitis. High prevalence and severity of subjective health complaints were found. The extent of health complaints and factors of importance for these complaints have some implications. The use of a holistic approach in dealing with patients with these chronic skin diseases is essential.

**Key words:** Chronic skin diseases, psoriasis, psoriatic arthritis, atopic dermatitis, prevalence, subjective health complaints, quality of life.

## **Tabelloversikt**

Tabell 1: Demografi og karakteristika for alle deltakere, menn og kvinner

Tabell 2: Andel pasienter i hele utvalget og hver av pasientgruppene som rapporterer å ha subjektive helseplager (score over 0) for de fem subskalaene og for hver enkeltplage

Tabell 3: Gjennomsnittlig alvorlighetsgrad av plager totalt, for de fem subskalaene og for hver enkelt plage blant de som rapporterte en score over 0, presentert for hele utvalget og alle pasientgruppene

Tabell 4: Sammenhenger mellom utvalgte variabler, totalt antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Tabell 5: Variabler som i størst grad forklarer varians i totalt antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Tabell 6: Odds ratio (OR), konfidensintervaller (95 % CI) og p-verdier for rapportering av plager på de fem SHC subskalaene for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Tabell 7: Odds ratio (OR), konfidensintervaller (95 % CI) og p-verdier for rapportering av plager på de fem SHC subskalaene for hver av pasientgruppene separat

## **Oversikt over vedlegg**

Vedlegg 1: Spørreskjema

Vedlegg 2: Svarbrev fra Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk

## **Forkortelser**

NOU – Norges offentlige utredninger

WHO – World Health Organization (Verdens helseorganisasjon)

ICD – International Classification of Diseases

NMBU – Norges miljø- og biovitenskapelige universitet

PEF – Psoriasis- og eksemforbundet

SSB – Statistisk sentralbyrå

HUNT – Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag

DLQI – Dermatology Life Quality Index

SHC – Subjective Health Complaints Inventory

SF-8 – Short Form 8 Health Survey

BIPQ-R – Brief Illness Perception Questionnaire

SF-36 – Short Form 36 Health Survey

PCS – Physical component sumscore (fysisk komponent sumscore)

MCS – Mental component sumscore (mental komponent sumscore)

NBS – Norm-based Scoring (normbasert scoring)

REK – Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk

SD – Standard deviation

## Innholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>4</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>5</b>
<b>Tabelloversikt</b> .....	<b>6</b>
<b>Oversikt over vedlegg</b> .....	<b>6</b>
<b>Forkortelser</b> .....	<b>7</b>
<b>Oppgavens oppbygging</b> .....	<b>10</b>
<b>1 Bakgrunn</b> .....	<b>10</b>
<b>1.1 Innledning</b> .....	<b>10</b>
<b>1.2 Folkehelsearbeid; helsefremmende og forebyggende arbeid</b> .....	<b>11</b>
<b>1.3 Helse, livskvalitet og sykdom i et folkehelseperspektiv</b> .....	<b>11</b>
1.3.1 Helsebegrepet .....	11
1.3.2 Sykdomsbegrepet.....	12
1.3.3 Livskvalitetsbegrepet .....	13
<b>1.4 Salutogenese og salutogene faktorer</b> .....	<b>14</b>
<b>1.5 Subjektive helseplager</b> .....	<b>15</b>
1.5.1 Somatisk og kognitiv sensitivisering.....	16
<b>1.6 Kroniske hudsykdommer</b> .....	<b>16</b>
1.6.1 Psoriasis.....	16
1.6.1.1 Komorbiditet blant pasienter med psoriasis .....	17
1.6.2 Psoriasis artritt.....	18
1.6.2.1 Komorbiditet blant pasienter med psoriasis artritt.....	19
1.6.3 Atopisk dermatitt (eksem) .....	19
1.6.3.1 Komorbiditet blant pasienter med atopisk dermatitt.....	20
<b>1.7 Helseutfall blant pasientgruppene</b> .....	<b>20</b>
1.7.1 Livskvalitet .....	20
1.7.2 Livsstil .....	21
<b>1.8 Oppgavens rasjonale og folkehelserelevans</b> .....	<b>22</b>
<b>2 Hovedmål og problemstillinger</b> .....	<b>23</b>
<b>3 Metode</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1 Studiedesign</b> .....	<b>24</b>
<b>3.2 Studiepopulasjon og utvalg</b> .....	<b>24</b>
<b>3.3 Datainnsamling</b> .....	<b>24</b>
<b>3.4 Instrumenter/måleverktøy</b> .....	<b>24</b>
3.4.1 Dermatology Life Quality Index (DLQI) .....	25
3.4.2 Subjective Health Complaints Inventory (SHC).....	26
3.4.3 Short form 8 Health Survey (SF-8).....	27
3.4.4 Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ – R) .....	27



<b>3.5</b>	<b>Dataanalyser .....</b>	<b>28</b>
3.5.1	Bearbeiding av data .....	28
3.5.2	Statistiske metoder .....	29
3.5.2.1	Forklaringsvariabler i multivariate analyser .....	30
<b>3.6</b>	<b>Etiske retningslinjer og vurderinger .....</b>	<b>31</b>
<b>4</b>	<b>Resultater .....</b>	<b>32</b>
<b>4.1</b>	<b>Demografi og karakteristika.....</b>	<b>32</b>
<b>4.2</b>	<b>Subjektive helseplager.....</b>	<b>33</b>
<b>4.3</b>	<b>Multivariate analyser .....</b>	<b>36</b>
4.3.1	Resultater fra multippel lineær regresjon og logistisk regresjon.....	36
<b>5</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>42</b>
<b>5.1</b>	<b>Oppsummering av resultatene.....</b>	<b>42</b>
<b>5.2</b>	<b>Forklaringer av funn.....</b>	<b>42</b>
5.2.1	Demografi og karakteristika .....	42
5.2.2	Subjektive helseplager .....	43
5.2.3	Multivariate analyser .....	44
<b>5.3</b>	<b>Metodiske betraktninger .....</b>	<b>45</b>
5.3.1	Metodisk tilnærming og studiedesign .....	45
5.3.2	Styrker og svakheter .....	46
5.3.3	Studiens validitet og reliabilitet .....	46
5.3.3.1	Validitet og reliabilitet til måleverktøyene og spørsmål fra helseundersøkelser .....	47
5.3.4	Generaliserbarhet og skjevheter i utvalget .....	48
<b>6</b>	<b>Konklusjon og implikasjoner.....</b>	<b>50</b>
	<b>Referanser .....</b>	<b>51</b>
	<b>Vedlegg.....</b>	

## **Oppgavens oppbygging**

Oppgaven er skrevet som en monografi. Den inneholder en innføring i teori og empiri for studiens rasjonale og folkehelserelevans. Problemstillingene står beskrevet, og en utdypende metodebeskrivelse gis. Videre presenteres funnene som er gjort i studien. Det gis en utvidet teoretisk og empirisk diskusjon av resultater og metode. Avslutningsvis følger en konklusjon.

## **1 Bakgrunn**

### **1.1 Innledning**

Kroniske sykdommer er varige eller tilbakevendende. Å ha en kronisk sykdom kan være krevende og det innebærer ofte at individet må tilpasse livet sitt deretter (Wahl et al., 1999). Studier viser at mennesker med kroniske sykdommer rapporterer dårligere helse og livskvalitet sammenlignet med normalbefolkningen. I tillegg fører kroniske sykdommer og relaterte plager og svekkelser til økt press på helsevesenet (Wahl et al., 2000). Blant de mange kroniske sykdommene som finnes har vi psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt. Dette er sykdommer som påvirker pasientenes liv på svært mange områder, og det er nødvendig å benytte ulike tilnæringsmåter for å få tak i alle dimensjoner og aspekter ved sykdommene (Wahl et al., 2000). Folkehelsearbeid, forebygging og helsefremming har fått økt fokus og oppmerksomhet de siste årene. I Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) ”Mestring, muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer” ønsker man å gi folkehelsearbeidet et løft. Fokuset skal blant annet være rettet mot sykdomsforebygging, helsefremming samt å styrke individets forutsetninger for god helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006). Gjennom samhandlingsreformen ønsker man å sikre et helhetlig og sammenhengende tjenestetilbud, med koordinerte tjenester. Det legges vekt på helsefremmende og forebyggende arbeid, med økt brukerinnflytelse (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). En styrket forebyggende og helsefremmende innsats, for å sikre god befolkningshelse, vektlegges også i Nasjonal helse- og omsorgsplan (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). For å kunne utvikle og iverksette forebyggende og helsefremmende tiltak for pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt i Norge, er det behov for god og systematisk kunnskap fra pasientgruppene. Målet med denne studien er å kartlegge subjektive helseplager og studere sammenhenger mellom disse og andre faktorer blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt, som et ledd i å kunne utvikle forebyggende og helsefremmende tiltak for disse pasientene.

## **1.2 Folkehelsearbeid; helsefremmende og forebyggende arbeid**

Folkehelse er et vidt begrep som omfatter den samlede helsetilstanden og hvordan helsen fordeler seg i en befolkning (Helsedirektoratet, 2010). Folkehelsearbeid ble satt på agendaen for første gang på Alma Ata konferansen, i regi av Verdens helseorganisasjon, i 1978. I 1986 ble den første internasjonale konferansen om folkehelsearbeid arrangert. Dette ledet ut i det velkjente Ottawa Charteret, som har blitt som en grunnlov for folkehelsearbeidet (Naidoo & Wills, 2009; WHO, 2009). I NOU 1998:18 "Det er bruk for alle" ble folkehelsearbeid definert som samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme folkehelsen (Sosial- og helsedepartementet, 1998). Dette omfattet både forebyggende og helsefremmende arbeid. Forebyggende arbeid innebærer å fjerne eller redusere faktorer som kan føre til skade eller sykdom, og derav virke negativt inn på helsen. Vi kan dele forebyggende arbeid inn i primær-, sekundær- og tertiærforebygging. Primær- og deler av sekundærforebyggingen faller inn under folkehelsebegrepet. Tertiærforebygging er knyttet til habilitering/rehabilitering og faller dermed utenfor (Helsedirektoratet, 2010; Sosial- og helsedepartementet, 1998). Helsefremmende arbeid kan defineres som den prosessen som setter mennesker i stand til å ta økt kontroll over de faktorer som påvirker helsen, slik at de derigjennom kan bedre sin egen helse (Naidoo & Wills, 2009; WHO 2009). Dette innebærer å styrke aktiviteter og faktorer som virker positivt inn på helsen. Folkehelsearbeid i dag dreier seg derfor i stor grad om deltakelse, mestring, kontroll over egen situasjon og tro på egne evner og anlegg (Sosial- og omsorgsdepartementet, 1998).

## **1.3 Helse, livskvalitet og sykdom i et folkehelseperspektiv**

Helse, sykdom og livskvalitet er sentrale begreper i oppgaven. Alle individer har et ulikt verdimeessig perspektiv, og begrepene kan forstås og defineres på forskjellige måter. En slik flertydighet er viktig da dette kan gi en større forståelse av prosesser og faktorer knyttet til god helse og livskvalitet samt sykdom og helsesvikt (Mæland, 2008). Vår forståelse avhenger i denne sammenhengen også av vårt faglige perspektiv. Under legges det vekt på å gi en forståelse av begrepene slik vi ønsker å benytte dem i et folkehelseperspektiv.

### **1.3.1 Helsebegrepet**

I den vestlige biomedisinske modellen benyttes helsebegrepet som fravær av sykdom og plager. Dette er ansett å være en negativ og smal definisjon, som kun omfatter dimensjonene

frisk og syk (Lærum, 2005; Naidoo & Wills, 2009). Verdens helseorganisasjon definerte i 1946 helse som ”en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære, og ikke bare fravær av sykdom og plager” (Lærum, 2005). Selv om denne definisjonen er mye omdiskutert og kritisert for å være utopisk, fremmer den en mer holistisk forståelse av helsebegrepet. I tillegg vektlegges velvære og at helse har en sosial komponent (Mæland, 2008). I senere tid har det kommet frem mange positive helsedefinisjoner som omfavner flere dimensjoner. Definisjonene har i større grad integrert mestring, ressurser og funksjon. De settes også i relasjon til varierende livsbetingelser og belastninger som mennesker opplever i livet. Et eksempel er Peter F. Hjorts definisjon som sier at ”helse er å ha overskudd i forhold til hverdagens krav og utfordringer” (Lærum, 2005). I en kvalitativ studie fant Fugelli og Ingstad (2001) at det folkelige helseperspektivet kjennetegnes av pragmatisme, individualisme og helhet. Helse er en del av alle livets sider og bedømmes ut i fra hva den enkelte finner det rimelig å forvente basert på faktorer som alder, sykdomsbyrde og sosial situasjon. Alle mennesker er ulike. Helse er derfor også et personlig og subjektivt fenomen, og helse som mål vil være forskjellig fra individ til individ (ibid). En person kan oppleve å ha god helse med en objektivt gitt sykdom eller å ha dårlig helse tross fravær av sykdom. Dette viser at det er den subjektive opplevelsen av helsen som er viktigst, og ikke den objektive helsetilstanden (Lærum, 2005). De viktigste dimensjonene i folks helsedefinisjon er funnet å være trivsel, funksjon, overskudd og energi, humør og mestring (Fugelli & Ingstad, 2001). I lys av helsefremmende arbeid, med fokus på å styrke det friske, tas det her utgangspunkt i et positivt, holistisk helsebegrep som vektlegger flere dimensjoner i menneskets liv, og ikke bare dimensjonene frisk og syk.

### **1.3.2 Sykdomsbegrepet**

Den biomedisinske modellen definerer sykdom som avvik fra normal biologisk funksjon eller som tilstedeværelse av noe unormalt i kroppen (Mæland, 2008; Naidoo & Wills, 2009). På engelsk benyttes begrepet *disease* om det biomedisinske sykdomsbegrepet. I denne modellen har alle sykdommer en årsaksforklaring og de kan diagnostiseres (ibid). Dette følger av en forståelse av sykdommer som et biologisk fenomen, som defineres ved bestemte kjennetegn og objektive kriterier. Fokuset er rettet mot behandling og tilheling (Mæland, 2008). Mange sykdommer og tilstander, slik som høyt blodtrykk, hyperkolesterolemi og diabetes mellitus, lar seg diagnostisere ut fra samme kriterier, uavhengig av når og hvem som er syk. For slike formål er den biomedisinske modellen nyttig (ibid). I dag har vi imidlertid et annet

sykdomsbilde enn tidligere, noe som utfordrer det biomedisinske sykdomsbegrepet. I økende grad møter vi kroniske sykdommer. I tillegg har vi sykdom som befinner seg i grenselandet mellom kropp og sjel, mennesket og samfunn, og som ikke alltid kan diagnostiseres etter objektive kriterier. Blant disse finner vi psykosomatiske sykdommer, samsykdommene og de subjektive helseplagene (Norges Forskningsråd, 2000). Kulturelle, tidsmessige, individuelle og samfunnsmessige forhold ligger utenfor en biomedisinsk forståelse av sykdomsbegrepet (Mæland, 2008). Dette medfører et behov for å se nærmere på andre perspektiver på sykdom, som tar i bruk en mer helhetlig tankegang. Det psykologiske sykdomsbegrepet er forankret i individets egen oppfatning av sykdom og situasjon, og det er knyttet til den enkeltes subjektive opplevelse (Mæland, 2008; Naidoo & Wills, 2009). På engelsk benyttes begrepet *illness* om det psykologiske sykdomsbegrepet (ibid). Hvordan den enkelte opplever sykdom formes av kultur, individuelle erfaringer, kunnskap og holdninger. Det er ikke alltid samsvar mellom diagnostisert og opplevd sykdom. En person kan diagnostiseres som syk, men selv oppleve å være fullt frisk. Motsatt kan en person ha en oppfatning og opplevelse av å være syk på tross av manglende diagnostiske, objektive funn (Mæland, 2008). Mange av samsykdommene og de subjektive helseplagene er knyttet til det å ha en sykdomsopplevelse uten objektive funn (Eriksen & Ihlebæk, 2002). Dette skaper utfordringer og krever bruk av et perspektiv som også inkluderer individets subjektive opplevelser samt et fokus på mestring og ikke behandling (Mæland, 2008).

### **1.3.3 Livskvalitetsbegrepet**

Livskvalitet er på lik linje med helsebegrepet et flertydig og flerdimensjonalt begrep med mange definisjoner. Livskvalitetsbegrepet og det holistiske helsebegrepet har i stor grad overlappende innhold og mange felles påvirkningsfaktorer, men livskvalitet anses som et videre begrep enn helse (Lærum, 2005; Mæland, 2008). I noen sammenhenger defineres livskvalitet som en allmenn vurdering av livet (Mæland, 2008). En mye brukt definisjon sier at ”livskvalitet er hvor godt eller dårlig den enkelte opplever å ha det i livet, en grunnstemning av glede” (Lærum, 2005). På tross av mange definisjoner og ulik bruk av begrepet er man i litteraturen enig om at livskvalitet er knyttet til individets subjektive opplevelse og vurdering av eget liv (Lærum, 2005; Mæland, 2008; Næss, 2001). God livskvalitet er å ha det godt, samt ha gode følelser og positive vurderinger av eget liv. Et individs livskvalitet er høy i den grad bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad de er negative (Næss, 2001). Vi kan derfor si at livskvalitetsbegrepet har fire

grunntrekk: det er knyttet til enkeltmennesket, det er en subjektive opplevelse, jo flere positive og jo færre negative opplevelser desto høyere livskvalitet samt at livskvalitet knyttes til hvordan opplevelser vurderes (kognitivt) og føles (affektivt) (Lærum, 2005). Livskvalitet er et flerdimensjonalt begrep ved at det omfatter både fysiske, psykiske og sosiale aspekter ved livet. WHO trekker frem seks ulike dimensjoner ved livskvalitetsbegrepet, som alle påvirker individets livskvalitet på kompleks måte: fysisk, psykologisk, grad av uavhengighet, sosiale relasjoner, omgivelser og spirituell/religiøs/personlig tro (WHO 1997). Den fysiske dimensjonen omfatter elementer relatert til det kroppslige som energi, tretthet, smerte og ubehag, søvn og hvile. Den psykologiske dimensjonen omfatter positive og negative følelser, selvbilde og selvtillit samt læring, hukommelse og konsentrasjon. Grad av uavhengighet innebærer mobilitet, evner og muligheter til å utføre daglige aktiviteter, arbeidskapasitet og avhengighet av medikamenter. Sosiale forhold er relatert til personlige forhold, sosial støtte og seksuell aktivitet. Omgivelser omfatter mange ulike elementer som blant annet frihet, økonomi, tilgang og kvalitet på helsetjenester, bomiljø samt deltakelse i/muligheter for deltakelse i fritids- og rekreasjonsaktiviteter (ibid). Helse er viktig for livskvalitet og opplevd livskvalitet påvirker helse (Mæland, 2008). Både fysisk og psykisk helse er ofte integrert som deldimensjoner ved livskvalitetsbegrepet. Livskvalitet som er knyttet til den subjektive opplevelsen av helse, sykdom og plager kalles helserelatert livskvalitet (Lærum, 2005).

#### **1.4 Salutogenese og salutogene faktorer**

I den vestlige biomedisinske modellen har det vært vanlig med et patogenetisk perspektiv. Dette perspektivet er rettet mot årsaker til sykdom og risikofaktorer (Naidoo & Wills, 2009). I følge Antonovsky (2000) er det viktigere å fokusere på menneskers ressurser og kapasitet til å skape helse enn den vanlige årsaks- og risikofokuseringen, som har preget vestlig medisin. Antonovsky fremmer en salutogen tilnærming i helsefremmende og forebyggende arbeid. Han argumenterer for at vi skal stille spørsmålet: ”Hva er det som holder mennesker friske?” (Antonovsky, 1996). Vi søker i dag å rette oppmerksomheten mot salutogenese og salutogene faktorer i det helsefremmende og forebyggende arbeidet (Tellnes, 2007). I motsetning til patogenese er salutogenese et perspektiv som ønsker å forklare og se på faktorer som bidrar til å bevare eller fremme menneskers helse. De faktorene som aktivt fremmer helse betegnes salutogene faktorer (Antonovsky, 1996; Lærum, 2005; Tellnes, 2007). Lærum (2005) skiller mellom indre og ytre salutogene faktorer. Indre faktorer er direkte knyttet til individet, og arv er særlig viktig. Andre indre faktorer kan være overskudd, gode mestringsstrategier og et godt

selvbilde. Ytre faktorer er relatert til miljøet og våre omgivelser slik som et godt arbeidsmiljø, god skolehverdag, godt nærmiljø og et godt sosialt nettverk (ibid). Tellnes (2007) snakker om salutogene faktorer i form av naturlige fysiologiske behov, slik som mat, vann og frisk luft, og i form av kulturelle og psykologiske behov, slik som musikk, kunst og kontakt med naturen. I helsefremmende og forebyggende arbeid er det viktig å ta opp og vektlegge helseressurser samt fokusere på det som er sterkt og det som kan styrkes, i stedet for å påpeke det negative hos individer (Lærum, 2005). Evidens viser at bruk av den salutogene modellen er en helsefremmende ressurs som styrker menneskers motstandskraft og fremmer psykologiske ressurser. Dette bidrar igjen til at individet utvikler en positiv tilstand av både fysisk og mental helse, samt økt livskvalitet og velvære (Eriksson & Lindström, 2006).

## **1.5 Subjektive helseplager**

Subjektive helseplager er plager mennesker opplever å ha. Individet tolker og vurderer sine plager subjektivt. En rekke faktorer påvirker hvordan plagene oppleves. Det som kjennetegner de subjektive helseplagene er at det er få eller ingen objektive funn som kan forklare plagene, eller at plageomfanget overgår det som er ansett som rimelig (Eriksen & Ihlebæk, 2002). Som nevnt er dette helseplager vi møter i økende grad ute i samfunnet (Norges Forskningsråd, 2000). Rundt 45 % av alle langtidssykemeldinger i Norge skyldes muskel- og skjelettplager, og subjektive helseplager er blant de vanligste årsakene til helsetjenestebruk, sykefravær og uføretrygd (Eriksen & Ihlebæk, 2002). I en studie utført av Ihlebæk et al. (2002) rapporterte hele 96 % av normalbefolkningen i Norge å ha opplevd minst en plage de siste 30 døgn. Så mange som 80 % rapporterte muskel- og skjelettplager. 65 % rapporterte pseudonevrologiske plager, som tretthet, depresjon og svimmelhet. Gastrointestinale plager ble rapportert av 60 %, influensa- og forkjølelsesliknende plager ble rapportert av 54 % og 34 % rapporterte allergiske plager (Ihlebæk et al., 2002). Det anses som normalt å ha en eller flere plager fordi så mange mennesker opplever det. I dag eksisterer det allikevel ikke et tydelig skille for hva som anses som "normale plager" på den ene siden og "uholdbare plager", som krever profesjonell hjelp, på den andre siden. Problemene oppstår når plageomfanget blir så stort at det ikke kan håndteres, og at livskvaliteten påvirkes i stor grad (Eriksen & Ihlebæk, 2002).

### **1.5.1 Somatisk og kognitiv sensitivisering**

Det er vist i flere studier at mennesker med kroniske lidelser rapporterer flere subjektive helseplager sammenlignet med normalbefolkningen. I tillegg har mennesker med kroniske lidelser en tendens til å rapportere en høyere alvorlighetsgrad av plager de opplever. En studie utført av Hagen et al. (2002) viste at pasienter med kroniske korsryggsmerter rapporterte flere plager samt en høyere alvorlighetsgrad for en rekke plager, sammenlignet med den generelle befolkningen. Plagene omfattet muskel- og skjelettsmerter i hele ryggstøylen, beina og hodet, i tillegg til søvnproblemer, angst og depresjon. Økt forekomst av subjektive helseplager er også vist blant isjiaspasienter og blant pasienter med kronisk whiplash og irritabel tarmsyndrom (Grøvle et al., 2011; Ihlebæk et al., 2006; Morken et al., 2009; Vandvik et al., 2004). Sensitivisering både på et somatisk og kognitivt plan har vært foreslått som underliggende mekanismer for å forklare hvorfor kronikere utvikler slike sammensatte plager (Eriksen & Ursin, 2004; Ursin, 1997). Gjennom nervesystemet og de limbiske strukturene i hjernen kan repeterte stimuli medføre tilvenning (reduert respons) eller sensitivisering (økt respons). Når de limbiske strukturene reagerer med økt respons på et stimulus, slik at for eksempel smerte medfører økt smerte, snakker vi om somatisk sensitivisering. Kognitiv sensitivisering skjer gjennom bekymring, økt fokus og oppmerksomhet rettet mot de plagene en har. Hvordan en oppfatter plagene kan endres, noe som kan medføre at plagene forsterkes (Brosschot, 2002). Gjennom disse mekanismene kan de sammensatte plagene som kronikere opplever forverre sykdomsprognose og påvirke pasientenes livskvalitet og funksjon i negativ retning.

## **1.6 Kroniske hudsykdommer**

### **1.6.1 Psoriasis**

Psoriasis er en kronisk inflammatorisk hudsykdom som vanligvis kommer til uttrykk med utslett i form av tykke skjelldannelser, som dekker betente hudoverflater (Smith & Barker, 2006). Sykdommen skyldes genetiske og immunologiske mekanismer (ibid). I tillegg er det foreslått at interaksjon mellom genetisk predisponering og miljøfaktorer er årsaken til inflammatoriske sykdommer som psoriasis (Naldi, 2013). Evidens de siste årene har vist at psoriasis ikke bare er relatert til huden. Det er en multisystemsykdom som skyldes ubalanse i immunsystemet. Like mekanismer ser ut til å ligge bak mange betennelsesykdommer, og psoriasis kan trolig manifestere seg i andre organer (Kim et al, 2010; Naldi & Mercuri, 2010). Prevalensen av psoriasis varierer i epidemiologiske studier. På befolkningsnivå er prevalensen



vist å ligge på mellom 0,73 % og 2,90 % (Parisi et al., 2013). Prevalens blant voksne varierer mellom 0,91 % og 8,50 % (ibid). I Norge ligger prevalensen på rundt 1,40 % i den samlede befolkningen, mens vi har den høyeste prevalensen (8,5 %) som er vist blant voksne (Parisi et al., 2013). Det er uenighet i litteraturen om hvorvidt det er en forskjell i prevalens for menn og kvinner (Parisi et al., 2013). Nyere studier tyder allikevel på en noe høyere prevalens blant menn (Naldi et al., 2013; Kimball et al., 2014). Noen studier viser en trend til økende prevalens med økende alder, frem til rundt 60 år. Andre studier viser en topp i prevalens allerede ved 30-års alder (Naldi et al., 2013; Parisi et al., 2013). Når det gjelder risikofaktorer for å utvikle psoriasis er den genetiske komponenten av størst betydning (Naldi, 2013). Av andre etablerte risikofaktorer finner vi røyking, høy kroppsvekt og stor livvidde. Bruk av enkelte medikamenter, streptokokkinfeksjon og stressende livshendelser er vist å inntreffe forut for første sykdomsutbrudd, og er forbundet med økt risiko for sykdomsutvikling (ibid). Det er foreslått at utvikling av psoriasis i ung alder i stor grad er styrt av genetisk påvirkning. Overvekt er i større grad en disponerende faktor for og relatert til utvikling av psoriasis blant eldre (Herédi et al., 2013).

#### ***1.6.1.1 Komorbiditet blant pasienter med psoriasis***

Forskning viser at psoriasis er signifikant assosiert med økt morbiditet sammenlignet med den generelle befolkningen. Disse pasientene har større risiko for å få hjerteinfarkt, hjerneslag, vaskulær betennelse, aterosklerose og diabetes type 2 (Gelfand & Yeung, 2012; Kim et al., 2010; Ni & Chiu, 2014; Takahashi & Iizuka, 2012). Nyere forskning viser høyere prevalens av metabolsk syndrom blant psoriasispasienter. Metabolsk syndrom innebærer en opphopning av risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer i form av høyt blodtrykk, overvekt og særlig abdominal overvekt, dyslipidemi, glukoseintoleranse og insulinresistens (Gelfand & Yeung, 2012; Ni & Chiu, 2014; Takahashi & Iizuka, 2012). Den underliggende patofysiologien for metabolsk syndrom ved psoriasis er muligens overlappende betennelsesveier og genetisk disposisjon (Gelfand & Yeung, 2012). Psoriatikere har økt forekomst av leddgikt, enten i form av psoriasis artritt eller revmatoid artritt (Kim et al., 2010). Det er også beskrevet økt forekomst av ulike kreftformer blant psoriasispasienter (Kim et al., 2010; Naldi & Mercuri, 2010; Ni & Chiu, 2014). Høyere prevalens av tarmsykdommer som Crohns sykdom, ulcerøs kolitt, irritabel tarm og cøliaki er også beskrevet hos denne pasientgruppen (Kim et al., 2010; Naldi & Mercuri, 2010; Ni & Chiu, 2014). Dette er knyttet til systemisk inflammasjon. I huden til psoriasispasienter produseres nemlig et cytokin som er essensiell for betennelse i

tarmen (Ni & Chiu, 2014). Psoriasissykdommen er vist å gi psykososiale virkninger, og depresjon og angst er viktige komorbide tilstander blant disse pasientene (Ni & Chiu, 2014). Prevalensen av depressive symptomer er vist å være på 28 %. Klinisk depresjon, diagnostisert etter ICD-kodeverket, er vist å ha en prevalens på 12 %. Dette er signifikant høyere enn i den generelle befolkningen (Dowlatshahi et al., 2014). Det viser seg at pasienter med størst hudaffeksjon viser størst grad av depresjon (Ni & Chiu, 2014). For flere av de komorbide tilstandene viser studier høyere prevalens og økt risiko for utvikling med økt alvorlighetsgrad av psoriasis (Armstrong et al., 2012; Ni & Chiu, 2014; Yeung et al., 2013). En norsk studie viste at mange psoriatikere har fibromyalgi og muskel- og skjelettplager (Thune, 2005). Slike plager går under betegnelsen subjektive helseplager.

### **1.6.2 Psoriasis artritt**

Psoriasis artritt er en kronisk inflammatorisk artrittsykdom som kan oppstå hos personer med psoriasis (Madland, 2008). Det er i studier rapportert at rundt 86 % av psoriasispatientene får diagnosen psoriasis før psoriasis artritt, og at artrittsykdommen i gjennomsnitt manifesterer seg etter 15 år (Armstrong et al., 2012). Pasienter med moderat til alvorlig grad av psoriasis har økt risiko for å utvikle artritt, sammenlignet med pasienter som har mild alvorlighetsgrad (ibid). Symptomer fra hud og ledd kan oppstå samtidig, men generelt har de med psoriasis artritt mild hudaffeksjon. Leddaffeksjonen kan ligne den man ser ved revmatoid artritt. Ledd som affiseres hyppigst er fingerledd, kneledd og håndledd (Madland, 2008). Det har vist seg at ledd affiseres etter ulike mønstre. Basert på mønstrene er det i litteraturen beskrevet fem undergrupper av psoriasis artritt: oligoartritt, polyartritt, distal småleddsartritt, spondylartritt og mutilerende artritt. Mutilerende artritt er den alvorligste av undergruppene (Gudbjornsson et al., 2013). Mangel på generelt aksepterte kriterier for å stille diagnosen psoriasis artritt gjør at epidemiologiske data for disse pasientene varierer mye. Studier fra Europa og Amerika viser at prevalensen på befolkningsnivå ligger på mellom 0,02 % og 0,42 % (Liu et al., 2014). I Norge er prevalensen av psoriasis artritt beskrevet å være mellom 0,1 % og 0,2 %, og det er den nest hyppigste artrittsykdommen i landet (Liu et al., 2014; Madland, 2008; Nossent & Gran, 2009). En nyere epidemiologisk studie, basert på data fra HUNT, fant en prevalens på 0,67 % blant voksne over 20 år (Hoff et al., 2013). Studier viser at psoriasis artritt vanligvis inntreffer mellom 40- og 50-års alder (Liu et al., 2014). Ratioen mellom menn og kvinner med psoriasis artritt varierer fra 0,7:1 til 2,1:1 i studier (ibid). I norske studier er det vist både høyere prevalens blant menn med en ratio på 1,4:1 (Nossent & Gran, 2009), og ingen forskjell

mellom kjønnene (Hoff et al., 2013). Andelen psoriatikere med psoriasis artritt har vist seg å være 30,2 % i en nordisk studie. Andelen med artritt var høyest blant norske deltakere, med 33,8 % (Zachariae et al, 2002). I en annen studie var andelen med psoriasis artritt 35,5 % (Kimball et al., 2014). Miljøfaktorer, streptokokkinfeksjon, humant immunsvikt virus og medikamentbruk er assosiert med utvikling av psoriasis artritt (Liu et al., 2014). I tillegg er stress en risikofaktor for utvikling av sykdommen. Det er også foreslått at graviditet og bruk av steroider kan trigge utvikling av psoriasis artritt blant pasienter med psoriasis (ibid).

#### **1.6.2.1 Komorbiditet blant pasienter med psoriasis artritt**

Kardiovaskulære sykdommer og de tilhørende risikofaktorene høyt kolesterol, høyt blodtrykk, overvekt og diabetes forekommer hyppigere hos psoriasis artrittpasienter sammenlignet med normalbefolkningen (Madland, 2008). Økt prevalens av metabolsk syndrom har også blitt observert spesifikt hos pasientgruppen (Gelfand & Yeung, 2012). Prevalensen av Crohns sykdom og ulcerøs kolitt er høyere blant pasienter med psoriasis artritt sammenlignet med den generelle befolkningen (Ni & Chiu, 2014). Studier viser samtidig at disse pasientene har høyere prevalens av Crohns sykdom, ulcerøs kolitt og irritabel tarmsykdom sammenlignet med psoriasispasienter (ibid). Risikoen for Crohns sykdom er vist å være høyest blant kvinner med psoriasis artritt (Ni & Chiu, 2014). Det er også vist høy prevalens av symptomer på angst og depresjon blant disse pasientene (Freire et al., 2011). Prevalens av symptomer på angst og depresjon var høyest blant kvinner (ibid).

#### **1.6.3 Atopisk dermatitt (eksem)**

Atopisk dermatitt (eksem) er også en kronisk inflammatorisk hudsykdom. Den kjennetegnes av kløende, ødematøst og væskefylt hudutslett (Williams, 2005). Sykdommen er vanligst blant barn, men den kan vedvare livet ut eller slå ut i voksen alder (Leung et al., 2004). Sykdommen er kompleks og forårsakes av et samspill mellom mange ulike faktorer. Mange immunologiske og inflammatoriske veier aktiveres ved atopisk dermatitt. På lik linje med psoriasis viser evidens at atopisk dermatitt også manifesterer seg som en systemsykdom, som kan gi sykdom og symptomer andre steder på kroppen (Leung et al., 2004; Williams, 2005). Epidemiologiske studier er stort sett basert på den yngre populasjonen. I senere tid er det publisert noen studier blant voksne som gjør at vi kan si noe prevalens av sykdommen i den voksne befolkningen. Prevalensen av atopisk dermatitt blant voksne er sagt å ligge på mellom

1-3 % (Leung et al., 2004). Nyere studier viser imidlertid en høyere prevalens. I en italiensk studie var prevalensen av eksem 8,1 % blant voksne (Pesce et al., 2014). I denne studien fant man også at prevalensen av eksem var høyere for kvinner enn menn, vanligst for høy alder og for personer eksponert for mye tungtrafikk nær hjemmet (ibid). Prevalensen av eksem ble funnet å være 10,2 % blant voksne mellom 18-85 år i en amerikansk studie (Silverberg & Hanifin, 2013). Prevalensen var høyere blant kvinner og eldre deltakere (ibid).

### ***1.6.3.1 Komorbiditet blant pasienter med atopisk dermatitt***

Pasienter med atopisk dermatitt opplever en rekke plager i form av smerter og ubehag fra hud. Kløe, særlig på natten, er en hyppig plage. I tillegg er sykdommen forbundet med tidkrevende egenbehandling. Dette medfører redusert søvnkvalitet og økt stress for pasientene (Carroll et al., 2005). Det er også vist økt sykkelighet blant pasienter med atopisk dermatitt (ibid). I en studie utført blant pasienter med kroniske hudlidelser ble det funnet at 26 % av pasienter med atopisk dermatitt hadde problemer med depresjon og generelle angstsymptomer (Pärna et al., 2014). I tillegg er det vist at insomni (søvnløshet) er et signifikant problem blant disse pasientene (ibid).

## **1.7 Helseutfall blant pasientgruppene**

### ***1.7.1 Livskvalitet***

Mennesker med kroniske sykdommer rapporterer dårligere livskvalitet sammenlignet med den generelle befolkningen (Wahl et al., 2000). Pasienter som i tillegg har andre sykdommer og plager å forholde seg til opplever ytterligere funksjonssvekkelse og redusert velvære (ibid). I en svensk studie rapporterte pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt dårligere helserelatert livskvalitet sammenlignet med normalbefolkningen. De med psoriasis artritt rapporterte dårligere helserelatert livskvalitet enn psoriasis- og dermatittpasienter (Lundberg et al., 2000). Høyere alder var assosiert med høyere helserelatert livskvalitet på tross av kronisk sykdomsdiagnose (ibid). De kroniske hudsykdommene virker negativt inn på pasientenes livskvalitet gjennom flere dimensjoner. Det er kjent at psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt påvirker pasientenes livskvalitet ved å gi økt stress (Evers et al., 2005). De rammede opplever ofte psykisk og sosialt stress i form av depresjoner og frykt for stigmatisering (Hong et al., 2008). Tretthet, opplevd hjelpeløshet og lite sosial støtte var de faktorene som var høyest korrelert med stress i en studie utført blant pasienter med psoriasis

og atopisk dermatitt (Evers et al., 2005). Psykososialt stress og psykiske plager og lidelser er ganske vanlig blant pasienter med kroniske hudsykdommer (Wohlrab et al., 2013). Dette er ikke bare reaksjoner på en stressende situasjon, men kan og bør knyttes til flere faktorer: selve sykdommen, behandling, individuelle mestringsvner samt den enkeltes sårbarhet (ibid). Stressfaktorer relatert til sykdommen påvirker den enkelte både på et personlig plan og i familielivet (Wohlrab et al., 2013). Hudsykdommene påvirker også pasientenes arbeidsliv gjennom økt sykefravær og lavere produktivitet (Hong et al. 2008). Andre årsaker til redusert livskvalitet er blant annet smerter og ubehag fra hud og ledd (Ljosaa et al., 2012). Forskning viser at det å ha psoriasis påvirker mange livskvalitetsaspekter, som begrensning i forhold til daglige aktiviteter, sportsaktiviteter, arbeid i hjemmet, sosialt samvær og evnen til å være i arbeid (De Korte et al., 2004; Wahl et al., 2000).

### **1.7.2 Livsstil**

Flere sider av livet forandres når man får en kronisk sykdom. For mange medfører dette endret livsstil (Carroll et al., 2005; Wahl et al., 2000). Mange av tilleggsplagene og tilleggsdiagnosene som disse pasientgruppene er utsatt for, slik som metabolsk syndrom, hjerte- og karsykdommer og subjektive helseplager, er relatert til livsstil. En stillesittende livsstil med lite fysisk aktivitet og et ugunstig kosthold, som medfører positiv energibalanse og overvekt, er uheldig både uten og i kombinasjon med de kroniske hudsykdommene. Prevalensen av overvekt blant pasienter med psoriasis er dobbelt så høy, sammenlignet med normalbefolkningen. Vektoppgangen er relatert til en livsstil preget av lite aktivitet og dårlig kosthold (Smith & Barker, 2006). En tverrsnittstudie utført av Duarte et al. (2013) viste økende grad av overvekt med økende alvorlighetsgrad av diagnosen. Økt alvorlighetsgrad kan medføre dårligere livsstil. Overvekt er samtidig assosiert med økt risiko for forverring av diagnosen. Forklaringen kan være at fettvev medfører lett betennelse og gir økte nivåer av endotel vekstfaktor, som kan forverre den kroniske sykdomstilstanden (Duarte et al., 2013). Studier viser også økende prevalens av røyking blant pasienter med psoriasis. I tillegg er det vist et høyere alkoholkonsum blant psoriasispasienter sammenlignet med normalbefolkningen (Kim et al., 2010; Richard et al., 2013; Smith & Barker, 2006). Erfaring viser at psoriasispasienter med et høyt alkoholinntak har mindre behandlingskontroll og følger opp sykdommen dårligere. Dette påvirker sykdomsbildet i negativt retning (Richard et al., 2013).

## **1.8 Oppgavens rasjonale og folkehelserelevans**

Av empirien ser vi at psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt er kroniske sykdommer som påvirker pasientenes liv, helse og livskvalitet på svært mange områder. I dag mangler vi systematisk kunnskap om omfanget av tilleggsplager og tilleggsdiagnoser hos disse pasientene i Norge. Det finnes heller ingen kunnskap om hvordan tilleggsplager virker inn på livskvalitet, og om man kan se noen sammenheng mellom subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil. I et folkehelseperspektiv er det avgjørende for alle, både pasienter, helsevesenet og samfunnet, at vi klarer å forebygge mange av de kroniske tilleggsdiagnosene og plagene som disse pasientene har og opplever (Folkehelseinstituttet, 2010). Mange helseutfordringer og risikofaktorer relatert til hjerte- og karsykdom, metabolsk syndrom og subjektive helseplager kan forebygges gjennom tiltak som fremmer sunn helseatferd og mestring av utfordringer. Økt kunnskap om de nevnte faktorene er derfor svært nødvendig. Bedre og mer systematisk kunnskap om forekomst av subjektive helseplager, opplevelse av livskvalitet og livsstilsvaner vil være viktig for å gi råd til disse pasientgruppene. Dette kan gjøre at pasientene selv kan påvirke sykdomsutviklingen ved å føre en sunn livsstil. Økt kunnskap vil også ha betydning for å kunne iverksette forebyggende og helsefremmende tiltak som fremmer en positiv sykdomsprognose og høy livskvalitet.

## **2 Hovedmål og problemstillinger**

Med utgangspunkt i studiens mål og oppgavens rasjonale skal følgende forskningsspørsmål besvares:

- Hva er forekomsten av subjektive helseplager blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt?
- Hva forklarer høy forekomst og alvorlighetsgrad av subjektive helseplager blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt?

Denne mastergradsoppgaven inngår som en del av et større samarbeidsprosjekt mellom Norges miljø- og biovitenskapelige universitet (NMBU) og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). I prosjektet skal vi også undersøke livskvalitet og livsstilsfaktorer hos mennesker med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt, men disse problemstillingene ble ikke inkludert i denne oppgaven.

### **3 Metode**

#### **3.1 Studiedesign**

Valg av metode og studiedesign tar utgangspunkt i prosjektets hovedmål og de definerte forskningsspørsmålene. Kvantitativ metode og et ikke-eksperimentelt, observasjonelt design, i form av en tverrsnittstudie, blir benyttet.

#### **3.2 Studiepopulasjon og utvalg**

Utvalget i studien er alle medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet (PEF), mellom 18 og 70 år, med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt. Forbundet ble stiftet i 1962 og har i dag har rundt 5300 medlemmer. Disse utgjør studiepopulasjonen.

#### **3.3 Datainnsamling**

Datainnsamlingen ble gjennomført mellom september 2013 og januar 2014. Alle medlemmer av Psoriasis- og eksemforbundet med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt ble invitert til å delta i studien. Deltakerne fikk informasjon om prosjektet gjennom forbundets medlemsblad og hjemmeside i forkant av datainnsamlingen. Dataene ble samlet inn ved hjelp av et utarbeidet spørreskjema, som deltakerne selv fylte ut. Spørreskjemaet ble distribuert som et vedlegg til forbundets medlemsblad *Psoriatikeren*. Totalt ble 5255 skjemaer sendt ut til enkeltpersoner som er medlemmer eller abonnenter. Medlemsbladet kommer ut fire ganger i året, og spørreskjemaet ble lagt ved i utgave nr. 3/2013 den 15. september 2013. Utfylt spørreskjema skulle returneres i en ferdig frankert returkonvolutt, noe som skulle gjøre det enkelt for deltakerne å respondere.

#### **3.4 Instrumenter/måleverktøy**

Spørreskjemaet som kartlegger helse og livskvalitet ved hudlidelser ble utarbeidet våren 2013. Skjemaet inneholder 22 enkeltspørsmål, fire måleverktøy, et åpent spørsmål om hva den enkelte opplever som det mest plagsomme med sykdommen sin samt en egen side for andre kommentarer. Skjemaet dekker følgende områder:

- Demografi
- Ulike aspekter knyttet til alvorlighetsgrad av diagnosen



- Bruk av behandlingsformer/medikamenter
- Diagnoserelaterte funksjonsbegrensninger
- Subjektive helseplager
- Livskvalitet
- Livsstilsvaner

Demografiske faktorer blir kartlagt gjennom variablene kjønn, alder, utdanning, sysselsetting og diagnose. Demografiske spørsmål, med unntak av diagnose, er basert på tilsvarende spørsmål som blir brukt av Statistisk sentralbyrå (SSB). For å dekke ulike aspekter knyttet til alvorlighetsgrad av diagnosen, bruk av behandlingsformer/medikamenter og livsstilsvaner ble spørsmål fra Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT) benyttet. Livsstilsvaner kartlegges gjennom spørsmål som omfatter fysisk aktivitet, kosthold og alkohol/tobakk. Fysisk aktivitet tar for seg daglig aktivitet, hyppighet, intensitet og varighet. Kosthold tar for seg frekvens av ulike måltider, bruk av kosttilskudd og frekvens på inntak av bestemte matvarer. De standardiserte og godt validerte måleverktøyene Dermatology Life Quality Index (DLQI), Subjective Health Complaints Inventory (SHC), Short Form 8 Health Survey (SF-8) og Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ-R) ble benyttet for å kartlegge diagnoserelaterte funksjonsbegrensninger, subjektive helseplager og livskvalitet. Spørreskjema ligger vedlagt (Vedlegg 1). Under vil de ulike måleverktøyene bli beskrevet nærmere.

### ***3.4.1 Dermatology Life Quality Index (DLQI)***

Dermatology Life Quality Index (DLQI) er et verktøy som måler diagnoserelaterte funksjonsbegrensninger og livskvalitet. Det er spesifikt rettet mot pasienter med hudlidelser (Finlay & Khan, 1994). DLQI er oversatt til norsk, og Mørk et al. (2002) har i sin studie validert den norske versjonen. De konkluderer med at DLQI-N er et valid, reliabelt og klinisk brukbart mål på livskvalitet blant norske psoriasispatienter. Måleverktøyet består av 10 spørsmål som omfatter pasientens opplevelse av hvordan hudproblemene har påvirket følelser, symptomer, daglige aktiviteter, fritid, arbeid eller skole, personlige forhold og behandling den siste uken. Svarene rangeres og scores etter en firepunkts Likert-skala, fra 0 (ikke i det tatt) til 3 (veldig mye). Score fra hvert enkelt spørsmål blir summert sammen til en total score, som strekker seg fra 0 til 30. Høyere totalscore indikerer at sykdommen påvirker og reduserer respondentenes livskvalitet (Department of Dermatology, Cardiff University, 2013; Finley & Khan, 1994; Mørk et al., 2002). En totalscore på 0-1 indikerer at sykdommen ikke påvirker pasientens livskvalitet og liv i det hele tatt. Totalscore på 2-5 indikerer liten

påvirkning, 6-10 indikerer moderat påvirkning, 11-20 indikerer veldig stor påvirkning, mens en totalscore på 21-30 indikerer ekstremt stor påvirkning på pasientens livskvalitet og liv (Department of Dermatology, Cardiff University, 2013; Finley & Khan, 1994). Spørsmålene i DLQI kan også kategoriseres og analyseres som seks subskalaer/underdimensjoner: symptomer og følelser med maksimal score på 6, daglige aktiviteter med maksimal score på 6, fritid med maksimal score på 6, arbeid og skole med maksimal score på 3, personlige forhold med maksimal score på 6 og behandling med maksimal score på 3 (ibid).

### **3.4.2 Subjective Health Complaints Inventory (SHC)**

Subjective Health Complaints Inventory (SHC) er et standardisert verktøy for å kartlegge subjektive helseplager, uten å referere til diagnostiske kategorier (Eriksen et al., 1999). Dette måleverktøyet er systematisk, lett håndterlig og kan benyttes i alle studier hvor man ønsker å kartlegge subjektive helseplager (ibid). Skjemaet er utviklet i Norge og tilpasset norske forhold. SHC har vist seg å være et valid og reliabelt verktøy for å kartlegge, måle og score subjektive helseplager (Eriksen et al., 1999; Ihlebæk et al., 2004). I skjemaet listes det opp 29 vanlige somatiske og psykologiske plager. Selvpåmeldt grad av plage de siste 30 døgn skal angis. Alvorlighetsgraden for hver plage rangeres på en firepunktsskala, hvor 0 er ikke plaget, 1 er litt plaget, 2 ganske mye plaget og 3 veldig mye plaget (Ihlebak et al., 2004). Ved hjelp av faktoranalyser har de 29 enkeltplagene blitt gruppert i de fem subskalaene muskel- og skjelettplager, pseudonevrologiske plager, gastrointestinale plager, allergiske plager og influensa- og forkjølelsesliknende plager på følgende måte (Eriksen et al., 1999):

- Muskel- og skjelettplager omfatter nakkesmerter, smerter i øvre rygg, korsrygg, armer/hender, skuldre og føtter samt hodepine og migrene.
- Pseudonevrologiske plager omfatter hjertebank, hetetokter, søvnproblemer, tretthet, svimmelhet, angst og nedtrykthet/depresjon.
- Gastrointestinale plager omfatter sure oppstøt/halsbrann, sug eller svie i magen, mageknip, magekatarr/magesår, luftplager, løs avføring/diaré og forstoppelse.
- Allergiske plager omfatter astma, eksem, allergi, brystsmerter og pustevansker.
- Influensa- og forkjølelsesplager omfatter forkjølelse/influensa og hoste/bronkitt.

For hver av subskalaene rapporteres en sumscore for alvorlighetsgrad. I tillegg er det vanlig å rapportere en total sumscore for alvorlighetsgrad av alle plagene (Ihlebak et al., 2004).

Etter ønske fra Psoriasis- og eksemforbundet har vi valgt å inkludere enkeltplagene *hyppig vannlating* og *tørste* under SHC. Vi har dermed 31 enkeltplager med i studien. Enkeltplagene hyppig vannlating og tørste er ikke en del av sumscorene som omfatter subskalaene og alvorlighetsgrad. De deskriptive analysene baserer seg kun på de 29 opprinnelige plagene. Dette gjør at vi kan sammenligne våre funn med andre studier. Når vi undersøker hva som kan forklare høy prevalens av subjektive helseplager i multiple lineære regresjonsanalyser, er hyppig vannlating og tørste inkludert i den avhengige variabelen *totalt antall subjektive helseplager*.

### **3.4.3 Short form 8 Health Survey (SF-8)**

Short Form 8 Health Survey er en kortversjon av Short Form 36 Health Survey (SF-36). Verktøyet kartlegger generell helsestatus ved å måle psykologisk og fysisk helsestatus, samt hvordan helsestatus virker inn på arbeid og privatliv (Ware et al., 2001). Skjemaet består kun av åtte spørsmål, noe som gjør det praktisk å bruke. SF-8 finnes i to varianter. Eneste forskjell mellom dem er tidshorisonten i spørsmålsformuleringen; den ene kartlegger de siste fire ukene mens den andre kartlegger den siste uken (ibid). I vår studie benytter vi varianten som tar utgangspunkt i den siste uken. Temaene for spørsmålene i SF-8 samsvarer med de åtte skalaene i SF-36 og omfatter generell helsestatus, fysisk og sosial funksjon, mental helse, følelser og funksjon, vitalitet og kroppslige smerter (Ware et al., 2007). Det kan beregnes en score for hver av de åtte skalaene, samt en fysisk komponent sumscore ("physical component summary score, PCS") og en mental komponent sumscore ("mental component summary score, MCS") for alle SF Health Surveyene. Alle de ulike scorene beregnes ved hjelp av normbasert scoring (NBS). Gjennom NBS er hver score kalibrert slik at 50 er den gjennomsnittlige scoren/normen, med et standardavvik på 10. Når en respondent scorer under 45 på en skala eller den gjennomsnittlige scoren på gruppenivå er under 47 er helsestatus definert å være under gjennomsnittet (Ware et al., 2007).

### **3.4.4 Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ - R)**

Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ-R) er et enkelt, reliabelt og valid verktøy som måler kognitiv og emosjonell representasjon av sykdom eller helsetrussel (Broadbent et al., 2006). Skjemaet bygger på en tilnærming om sykdomsforståelse (illness perception) gjennom individets egen oppfatning. Det psykologiske sykdomsbegrepet (illness) og hvordan individet

opplever sin sykdom vektlegges. En slik tilnærmingen er sentral for å kunne forstå responser til bestemte sykdommer (Weinman & Petrie, 1997). BIPQ-R består av ni spørsmål, åtte av dem besvares ved å krysse av på en lineær skala, som strekker seg fra 0 til 10. På siste spørsmål skal respondentene skrive ned de tre viktigste faktorene som de tror forårsaket sykdommen (Broadbent et al., 2006). Fem av spørsmålene måler kognitiv representasjon av sykdom i form av konsekvenser, tidsdimensjon, personlig kontroll, behandlingskontroll og identitet. To spørsmål måler emosjonell representasjon som bekymring og følelser, mens ett spørsmål går direkte på sykdomsforståelse (ibid). Scoring og tolkning av respondentenes svar gjøres enkelt. Jo høyere score som avgis på et spørsmål jo høyere score gis på den aktuelle dimensjonen som spørsmålet hadde til hensikt å måle. Det kan også beregnes en totalscore. Den totale scoren strekker seg fra 0-80, og en høyere score reflekterer økt opplevd grad av sykdomstrussel (Broadbent et al., 2006).

### **3.5 Dataanalyser**

#### ***3.5.1 Bearbeiding av data***

Det ble først laget en kodebok for hvordan dataene skulle plottes inn i statistisk programvare (SPSS). Dataene ble overført til et Excel regneark manuelt. Hvert skjema fikk et ID-nummer, slik at det skulle være mulig å finne tilbake til skjemaer ved eventuelle feil og mangler. Det ble ført loggbok for å loggføre problemer i forhold til respondentenes avkryssinger underveis i plottingsprosessen. I samråd med prosjektleder og hovedveileder ble det avgjort at mer enn en avkryssing eller avkryssing mellom to svaralternativer på et spørsmål skulle korrigeres slik at det alvorligste eller hyppigste alternativet ble valgt. Dersom respondentene kun hadde krysset av på plager de rangerte etter litt, en del eller alvorlig plaget, i SHC, skulle de plagene det ikke var krysset av for plottes inn som verdien 0 (ikke plaget). Flere respondenter hadde krysset av for flere diagnoser. Den vanligste kombinasjonen som gikk igjen var både psoriasis og psoriasis artritt. I samråd med veileder ble det vurdert at alle som hadde krysset av for både psoriasis og psoriasis artritt skulle gis alternativet psoriasis artritt. Dette valget begrunnes ut fra litteratur hvor psoriasis artritt er en kombinasjon av både psoriasis og artritt, og de som har denne diagnosen har hudaffeksjon og leddaffeksjon (Madland, 2008). Etter at data ble overført til elektronisk lagring, ble dataene kontrollert for feil og systematiske mangler ved hjelp av deskriptiv statistikk og frekvensstatistikk i SPSS. Avvikende verdier og mangler ble rettet. Før den videre analytiske prosessen ble flere av variablene fra rådataene omkodet til en form som muliggjorde analyser. Det var mulig for deltakerne å krysse av flere alternativer

knyttet til sysselsetting. I analysene var det ønskelig å kun sitte igjen med et svaralternativ fra hver respondent. Det ble gjort en skjønnsmessig vurdering i forhold til hva som var det mest relevante svaret dersom deltakeren hadde krysset av flere alternativer. Hadde deltakerne krysset av yrkesaktiv og student, ble student valgt. Når deltakerne hadde krysset av yrkesaktiv i tillegg til sykemeldt eller uføretrygdet valgte vi å benytte sykemeldt eller uføretrygdet som eneste svar. Det skiller dermed ikke mellom helt eller delvis sykemeldte/uføretrygdene i analysene og resultatene. En del av livsstilsvariablene hadde mange svaralternativer, noe som ville gitt mange kategorier i de multivariate analysene. For denne studiens hensikt var ønskelig med færre kategorier for å gjøre tolkningen av resultatene fra multivariate analyser mer håndterlig. Svarene ble derfor gruppert i tre kategorier. Kategoriseringen er basert på hva som ble ansett som rimelige grupperingsgrenser samt kategorier som er benyttet i en HUNT-studie (Fasting et al., 2008). Det ble opprettet en Syntaxfil i SPSS hvor omkodning av variabler og forhåndsbestemte scoringssystemer til de standardiserte måleverkøyene DLQI-N, SHC og BIPQ-R ble lagt inn. Hvis det var mindre enn 50 % manglende verdier (missing values) i subskalene ble det beregnet en gjennomsnittsverdi for sumscore av de avkryssede plagene innenfor de aktuelle skalaene i scoringssystemet til SCH. Ved over 50 % missing values ble det ikke beregnet en gjennomsnittsverdi og de aktuelle deltakerne fikk dermed "missing" for sumscoren. Samme fremgangsmåte, med beregning av gjennomsnittsverdi ved mindre enn 50 % missing values, ble også benyttet ved beregning av totalscorene i DLQI-N og BIPQ-R. Dataene fra SF-8 ble beregnet om til sumscorer ved hjelp av programvaren QualityMetric Health Outcomes™ Scoring Software 4.5. Sumscorene ble så lagt inn i SPSS for videre analysering.

### **3.5.2 Statistiske metoder**

Alle de statistiske analysene ble utført ved hjelp av IBM SPSS Statistics versjon 21.0.0 for Windows. Resultatene fremkommer både som deskriptiv statistikk og slutningsstatistikk. I de deskriptive analysene er alle deltakere og pasientgrupper inkludert. I bivariate og multivariate analyser ble det besluttet å ekskludere pasienter med atopisk dermatitt, grunnet få deltakere i denne pasientgruppen.

Deskriptive analyser, i form av frekvens- og deskriptiv statistikk, ble utført for å beskrive utvalget, studere forekomst av subjektive helseplager og kartlegge pasientenes livskvalitet. For å sammenligne grupper ble det benyttet kji-kvadrattest for uavhengighet, for variabler på kategorisk målenivå. Yates korreksjon ble benyttet for 2x2-tabeller (Pallant, 2010). T-test for

uavhengige grupper ble utført for å undersøke forskjeller i gjennomsnitt mellom pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. For å undersøke hva som kan forklare høy forekomst og høy alvorlighetsgrad av subjektive helseplager, blant psoriasis- og psoriasis artrittpasienter, ble det utført multipl lineær regresjonsanalyse for kontinuerlige utfallsvariabler av SHC. Logistisk regresjon ble utført for dikotome subskalaer av SHC. For å se nærmere på hva som i størst grad forklarte varians i totalt antall helseplager og alvorlighetsgrad ble det utført trinnvis (stepwise) multipl lineær regresjon med ”forward selection”. Forklaringsvariablene som ble benyttet i de multivariate analysene er beskrevet nærmere i kapittel 3.5.2.1. Resultater fra multivariate analyser er justert for kjønn og alder, og for alle effektmålene rapporterte vi også 95 % konfidensintervall. Alle p-verdier under 0,05 regnes som statistisk signifikante.

### **3.5.2.1 Forklaringsvariabler i multivariate analyser**

Selve prosjektet dekker flere områder og svært mange faktorer ble kartlagt. Variabler relatert til områdene alvorlighetsgrad av diagnose, livskvalitet og livsstil ble benyttet som forklaringsvariabler i de multivariate analysene. Variablene benyttes for å undersøke hva som kan forklare høy prevalens og alvorlighetsgrad av subjektive helseplager blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. Både kategoriske og kontinuerlige forklaringsvariabler ble benyttet. Fra området *alvorlighetsgrad av diagnose* benyttes variablene utslett når spørreskjema ble besvart (dikotom), innleggelse i hudavdeling (dikotom) og antall steder på kroppen med utslett (kontinuerlig). Fra området *livskvalitet* benyttes total opplevd grad av sykdomstrussel, total hudspesifikk livskvalitetsscore, fysisk komponent sumscore (PCS) og mental komponent sumscore (MCS), som alle er kontinuerlige. De livsstilsvariablene som ble ansett som mest relevante for å kunne beskrive deltakernes livsstil, ble valgt ut som forklaringsvariabler. Som nevnt i kapittel 3.5.1 var det ønskelig med færre kategorier for de livsstilsvariablene som ble inkludert i de multivariate analysene. For variabler med mange kategorier ble svarene derfor gruppert i tre kategorier, basert på hva som ble ansett som rimelige grupperingsgrenser samt kategorier som ble benyttet i en HUNT-studie (Fasting et al., 2008). Alle de inkluderte variablene fra området *livsstil* er kategoriske og omfatter 30 minutter daglig fysisk aktivitet (dikotom), hyppighet mosjon, ukentlig måltidsfrekvens av frokost, frekvens på inntak av grønnsaker, frukt/bær og fet fisk samt røykevaner og snusing.

Valget av forklaringsvariabler er basert på en skjønsmessig vurdering av hvilke variabler som kan tenkes å være forbundet med mye subjektive helseplager samt teori knyttet til sensitiviseringshypotesen. I resultatene som presenteres fra lineære regresjonsanalyser er

modellene basert på variablene fra områdene alvorlighetsgrad av diagnose og livskvalitet. I de logistiske regresjonsanalysene er i tillegg utvalgte livsstilsvariabler inkludert.

### **3.6 Etske retningslinjer og vurderinger**

Helsinkideklarasjonen ble utformet av Verdens legeforening i 1964. Deklarasjonen har blitt revidert flere ganger, siste gang i 2008. Den fungerer som etiske retningslinjer og prinsipper for medisinsk forskning på mennesker, og brukes over store deler av verden. Særlig sentralt står de etiske aspektene om informert samtykke og hensynet til sårbare grupper (Førde, 2009). Dette prosjektet har sin etiske forankring i Helsinkideklarasjonen. Etiske prinsipper som frivillig deltakelse, informasjon til deltakerne og anonymitet, blir ivarettatt.

Det ble gjort en vurdering med hensyn til framleggingsplikt for Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (REK). Da prosjektet skal oppfylle vitenskapelige krav og har til hensikt å bringe frem ny kunnskap om helse og sykdom, gjennomføres medisinsk og helsefaglig forskning, som definert i Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helseforskningsloven) §4a (Helseforskningsloven, 2008). Prosjekt ble derfor lagt frem for REK i juni 2013.

Sammen med spørreskjemaet ble det lagt ved et informasjonsbrev (se vedlegg 1). Brevet er en invitasjon til frivillig å delta i prosjektet. Deltakerne blir informert om studiens hensikt, hva deltakelse innebærer og at helseopplysningene behandles anonymt. En samtykkeerklæring ble også vurdert å legge ved. REK anså ikke dette som nødvendig, og det ble derfor utelatt. REK begrunnet det slik: ”Komiteen tolker prosjektet slik at det ikke på noe tidspunkt er behov for å kjenne deltakernes identitet... Spørreundersøkelsen kan gjennomføres anonymt og de som svarer trenger ikke å legge ved underskrevet samtykke. Å svare ved å fylle ut skjemaet vil være ensbetydende med å samtykke”. Videre ble det vurdert at hele prosjektet kunne gjennomføres uten godkjenning av REK. Svarbrevet fra REK ligger vedlagt (Vedlegg 2).

## 4 Resultater

### 4.1 Demografi og karakteristika

Av 5255 utsendte spørreskjemaer var det 1135 medlemmer som besvarte. Dette tilsvarer en svarprosent på 21,6 %. 170 (15 %) av de 1135 ble ekskludert, da de var under 18 eller over 70 år. Totalt ble 965 deltakere inkludert i studien. I tabell 1 viser jeg demografi og karakteristika for alle deltakere samt for menn og kvinner. Majoriteten av deltakerne er kvinner (61,9 %). Det er 573 (59,6 %) psoriasispatienter, 369 (38,3 %) pasienter med psoriasis artritt og 21 (2,2 %) med atopisk dermatitt i studien. Gjennomsnittsalderen er 53,1 år (tabell 1). Kvinnene er i gjennomsnitt 5,3 år yngre enn mennene ( $p < 0,001$ ). Videre ser vi at 27,5 % har vært innlagt i hudavdeling for behandling. Av disse har 138 psoriasis, 113 psoriasis artritt og 11 atopisk dermatitt. En signifikant større andel pasienter med psoriasis artritt har vært innlagt i hudavdeling sammenlignet med psoriasispatienter (30,6 % vs. 24,0 %,  $\chi = 4,66$ ,  $p = 0,031$ ). Hele 93,1 % oppgir at de hadde utslett da de deltok i studien (tabell 1).

Tabell 1. Demografi og karakteristika for alle deltakere, menn og kvinner

Karakteristika	Alle deltakere (n = 965)		Menn (n = 367)		Kvinner (n = 596)	
Alder (år), gjennomsnitt ± SD	53,1 ± 12,1		56,4 ± 9,7		51,1 ± 12,9	
	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)
<b>Kjønn</b>						
Mann	367	38,1 %	-	-	-	-
Kvinne	596	61,9 %	-	-	-	-
<b>Diagnose</b>						
Psoriasis	573	59,5 %	218	59,6 %	354	59,5 %
Psoriasis artritt	369	38,3 %	142	38,8 %	226	37,9 %
Atopisk dermatitt	21	2,2 %	6	1,6 %	15	2,5 %
<b>Høyeste fullførte utdanning</b>						
Grunnskole	115	12,0 %	53	14,5 %	62	10,4 %
Videregående skole	408	42,4 %	143	39,1 %	263	44,3 %
Høyskole/universitet (1-4 år)	289	30,0 %	113	30,9 %	176	29,6 %
Høyskole/universitet (4 år eller mer)	150	15,6 %	57	15,6 %	93	15,7 %
<b>Sysselsetting</b>						
Yrkesaktiv	501	51,9 %	199	54,2 %	302	50,7 %
Sykemeldt	43	4,5 %	19	5,2 %	24	4,0 %
Attføring	23	2,4 %	7	1,9 %	16	2,7 %
Uføretrygdet	208	21,6 %	62	16,9 %	146	24,5 %
Arbeidssøkende	16	1,7 %	6	1,6 %	10	1,7 %
Pensjonist	133	13,8 %	71	19,3 %	60	10,1 %
Under utdanning	29	3,0 %	3	0,8 %	26	4,4 %
Hjemmearbeidende	3	0,3 %	-	-	3	0,5 %
Annet	9	0,9 %	-	-	9	1,5 %
<b>Diagnose av hudlege</b>						
Ja	909	95,0 %	347	95,1 %	561	95,1 %
Nei	48	5,0 %	18	4,9 %	29	4,9 %
<b>Innlagt i hudavdeling</b>						
Ja	262	27,5 %	101	28,0 %	161	27,3 %
Nei	689	72,5 %	260	72,0 %	428	72,7 %
<b>Utslett ved studiedeltakelse</b>						
Ja	892	93,1 %	341	93,7 %	550	92,7 %
Nei	66	6,9 %	23	6,3 %	43	7,3 %
<b>Antall kroppsdeler med utslett</b>						
Gjennomsnitt ± SD	5,8 ± 2,1		5,8 ± 2,0		5,7 ± 2,1	



## 4.2 Subjektive helseplager

Prevalens av subjektive helseplager for alle deltakerne og hver av pasientgruppene vises i tabell 2. 97,9 % rapporterte å ha opplevd minst en plage i løpet av de siste 30 dagene. 91,0 % av deltakerne rapporterte muskel- og skjelettplager. 86,3 % rapporterte pseudonevrologiske plager, 71,6 % rapporterte gastrointestinale plager, 61,7 % rapporterte allergiske plager, mens 42,7 % av deltakerne rapporterte influensa- og forkjølelsesliknende plager. Høyest prevalens av muskel- og skjelettplager og pseudonevrologiske plager finner vi blant pasienter med psoriasis artritt. Høyest prevalens av gastrointestinale plager, allergiske plager og influensa- og forkjølelsesliknende plager finner vi blant pasienter med atopisk dermatitt. Signifikant høyere prevalens av muskel- og skjelettplager og pseudonevrologiske plager ble funnet blant pasienter med psoriasis artritt, når vi sammenlignet med psoriasispatientene. For prevalens av enkeltplager samt p-verdier fra kji-kvadrattest for sammenligning av pasienter med psoriasis og psoriasis artritt se tabell 2.

Av totalt 29 plager rapporterte deltakerne å ha opplevd i gjennomsnitt 10,2 (SD  $\pm$  5,5) plager de siste 30 dagene. Pasienter med psoriasis rapporterte færrest plager (Gj.snitt = 9,0; SD  $\pm$  5,3). Flest plager ble rapportert blant pasienter med psoriasis artritt (Gj.snitt = 11,9; SD  $\pm$  5,5), noe som er signifikant høyere enn psoriasispatientene ( $p < 0,001$ ). For deltakere med atopisk dermatitt var gjennomsnittlig antall rapporterte plager 11,7 (SD  $\pm$  4,8). Kvinner med psoriasis (Gj.snitt = 10,0; SD  $\pm$  5,2) og psoriasis artritt (Gj.snitt = 12,5; SD  $\pm$  5,5) rapporterer signifikant flere plager enn menn med psoriasis (Gj.snitt = 7,4; SD  $\pm$  5,0) og psoriasis artritt (Gj.snitt = 10,8; SD  $\pm$  5,4) ( $p < 0,01$ ).

Gjennomsnittlig alvorlighetsgrad for totalt antall plager rapportert, de fem subskalaene og for alle enkeltplager blant deltakere som rapporterte en score over 0, er presentert i tabell 3. Blant deltakerne var gjennomsnittlig alvorlighetsgrad 16,96 for alle subjektive helseplagene totalt. Pasienter med psoriasis artritt rapporterte signifikant høyere alvorlighetsgrad for subjektive helseplager totalt sammenlignet med psoriasispatientene ( $p < 0,001$ ). Psoriasis artrittpasienter rapporterte også høyere alvorlighetsgrad for alle subskalaene, sammenlignet med pasienter med psoriasis. Forskjellene var signifikante for muskel- og skjelettplager, pseudonevrologiske plager og gastrointestinale plager. For p-verdier for sammenligning av pasienter med psoriasis og psoriasis artritt se tabell 3.

Tabell 2. Andel pasienter i hele utvalget og hver av pasientgruppene som rapporterer å ha subjektive helseplager (score over 0) for de fem subskalaene og for hver enkeltplage

	Alle (n = 965)		Psoriasis (n = 573)		Psoriasis artritt (n = 369)		P-verdi*	Atopisk dermatitt (n = 21)	
	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)		(n)	(%)
SHC total	945	97,9 %	555	96,9 %	367	99,5 %	-	21	100,0 %
<b>Muskel- og skjelettplager</b>	873	91,0 %	500	88,0 %	353	95,9 %	< 0,001	18	85,7 %
Hodepine	474	49,8 %	258	45,8 %	200	54,6 %	0,010	15	71,4 %
Nakkesmerter	548	57,7 %	285	50,6 %	250	68,7 %	< 0,001	11	52,4 %
Smerter øverst i ryggen	400	42,7 %	195	35,1 %	197	55,0 %	< 0,001	6	28,6 %
Smerter i korsrygg	590	61,9 %	306	54,2 %	273	74,8 %	< 0,001	9	52,9 %
Smerter i armer/hender	602	63,6 %	294	52,5 %	296	81,5 %	< 0,001	10	47,6 %
Smerter i skuldre	548	57,7 %	278	49,3 %	259	71,2 %	< 0,001	9	45,0 %
Migrene	106	11,2 %	55	9,8 %	48	13,2 %	0,127	3	15,0 %
Smerter i føttene	502	52,5 %	231	40,8 %	263	71,7 %	< 0,001	6	28,6 %
<b>Pseudonevrologiske plager</b>	827	86,3 %	472	83,1 %	335	91,3 %	0,001	18	85,7 %
Hjertebank	243	25,4 %	131	23,1 %	106	29,0 %	0,051	6	28,6 %
Hetetokter	308	32,3 %	173	30,7 %	126	34,3 %	0,281	9	42,5 %
Søvnproblemer	540	56,5 %	287	50,5 %	238	65,2 %	< 0,001	13	61,9 %
Tretthet	708	74,2 %	383	67,7 %	305	83,6 %	< 0,001	18	85,7 %
Svimmelhet	302	31,8 %	160	28,4 %	131	36,0 %	0,018	10	47,6 %
Angst	174	18,3 %	90	15,9 %	79	21,6 %	0,034	4	19,0 %
Depresjon	308	32,2 %	170	30,0 %	129	35,1 %	0,114	7	33,3 %
<b>Gastrointestinale plager</b>	686	71,6 %	394	69,4 %	274	74,7 %	0,094	16	76,2 %
Sure oppstøt/halsbrann	317	33,2 %	171	30,2 %	141	38,4 %	0,012	4	19,0 %
Sug eller svie i magen	224	23,6 %	113	20,1 %	111	30,3 %	0,001	0	0,0 %
Magekatarr/magesår	72	7,5 %	27	4,8 %	43	11,7 %	< 0,001	2	9,5 %
Mageknip	239	25,1 %	133	23,5 %	99	27,0 %	0,258	6	28,6 %
Luftplager	489	51,1 %	277	48,9 %	200	54,5 %	0,106	10	47,6 %
Løs avføring/diaré	343	35,8 %	185	32,6 %	146	39,8 %	0,031	10	47,6 %
Forstoppelse	172	18,0 %	93	16,4 %	73	19,9 %	0,196	6	28,6 %
<b>Allergiske plager</b>	590	61,7 %	333	58,6 %	235	64,4 %	0,091	21	100,0 %
Astma	92	9,7 %	46	8,2 %	40	11,0 %	0,175	6	30,0 %
Eksem	397	41,7 %	239	42,4 %	136	37,4 %	0,147	21	100,0 %
Allergi	224	23,7 %	114	20,4 %	91	25,0 %	0,114	19	90,5 %
Brystmerter	158	16,6 %	71	12,5 %	84	23,1 %	< 0,001	3	14,3 %
Pustevansker	157	16,5 %	83	14,6 %	69	19,0 %	0,093	5	23,8 %
<b>Influensa/forkjølelserplager</b>	409	42,7 %	228	40,1 %	169	46,0 %	0,086	11	52,4 %
Forkjølelse/influensa	339	35,6 %	192	34,1 %	136	37,1 %	0,395	10	46,2 %
Hoste/bronkitt	257	26,8 %	138	24,3 %	110	30,0 %	0,065	8	38,1 %
Hyppig vannlating	356	37,3 %	210	35,5 %	148	40,4 %	0,148	5	23,8 %
Tørste	340	35,6 %	187	33,0 %	142	38,7 %	0,090	10	47,6 %

\* Kji-kvadrattest for uavhengighet, med Yates korreksjon, for sammenligning av prevalens av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Tabell 3. Gjennomsnittlig alvorlighetsgrad av plager totalt, for de fem subskalaene og for hver enkelt plage blant de som rapporterte en score over 0, presentert for hele utvalget og alle pasientgruppene

	Alle		Psoriasis		Psoriasis artritt		P-verdi*	Atopisk dermatitt	
	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD		Mean	SD
SHC total	16,96	± 10,99	14,50	± 9,65	20,43	± 11,93	< 0,001	20,49	± 9,92
<b>Muskel- og skjelettplager</b>	7,46	± 4,77	6,07	± 4,18	9,43	± 4,87	< 0,001	6,67	± 4,47
Hodepine	1,47	± 0,59	1,43	± 0,57	1,52	± 0,63	0,117	1,47	± 0,64
Nakkesmerter	1,64	± 0,69	1,50	± 0,63	1,78	± 0,73	< 0,001	1,73	± 0,65
Smerter øverst i ryggen	1,69	± 0,71	1,55	± 0,65	1,82	± 0,75	< 0,001	2,00	± 0,63
Smerter i korsrygg	1,82	± 0,73	1,70	± 0,71	1,95	± 0,73	< 0,001	2,00	± 0,71
Smerter i armer/hender	1,78	± 0,71	1,63	± 0,68	1,94	± 0,70	< 0,001	2,10	± 0,57
Smerter i skuldre	1,73	± 0,70	1,60	± 0,69	1,88	± 0,70	< 0,001	1,56	± 0,53
Migrene	1,58	± 0,72	1,53	± 0,66	1,67	± 0,78	0,329	1,33	± 0,58
Smerter i føttene	1,72	± 0,69	1,57	± 0,67	1,86	± 0,70	< 0,001	1,33	± 0,52
<b>Pseudonevrologiske plager</b>	5,04	± 3,49	4,60	± 3,36	5,55	± 3,53	< 0,001	6,89	± 4,78
Hjertebank	1,42	± 0,62	1,42	± 0,62	1,42	± 0,63	0,954	1,50	± 0,55
Hetetokter	1,64	± 0,72	1,60	± 0,70	1,71	± 0,75	0,159	1,56	± 0,88
Søvnproblemer	1,68	± 0,71	1,61	± 0,69	1,75	± 0,72	0,030	2,00	± 0,91
Tretthet	1,74	± 0,75	1,63	± 0,73	1,86	± 0,75	< 0,001	2,11	± 0,76
Svimmelhet	1,39	± 0,60	1,34	± 0,55	1,44	± 0,66	0,171	1,40	± 0,70
Angst	1,59	± 0,69	1,58	± 0,69	1,57	± 0,69	0,939	2,25	± 0,96
Depresjon	1,45	± 0,64	1,45	± 0,66	1,43	± 0,60	0,720	2,00	± 0,82
<b>Gastrointestinale plager</b>	4,02	± 3,13	3,71	± 2,84	4,50	± 3,52	0,002	3,25	± 1,53
Sure oppstøt/halsbrann	1,57	± 0,69	1,56	± 0,70	1,60	± 0,69	0,584	1,25	± 0,50
Sug eller svie i magen	1,46	± 0,63	1,35	± 0,51	1,57	± 0,71	0,008	-	-
Magekatarr/magesår	1,49	± 0,67	1,63	± 0,74	1,40	± 0,62	0,159	1,50	± 0,71
Mageknip	1,36	± 0,58	1,35	± 0,58	1,39	± 0,60	0,539	1,33	± 0,52
Luftplager	1,52	± 0,66	1,48	± 0,64	1,57	± 0,68	0,157	1,50	± 0,53
Løs avføring/diaré	1,45	± 0,65	1,43	± 0,64	1,47	± 0,67	0,578	1,50	± 0,71
Forstoppelse	1,44	± 0,65	1,48	± 0,65	1,41	± 0,66	0,479	1,00	± 0,00
<b>Allergiske plager</b>	2,86	± 1,95	2,68	± 1,72	2,92	± 2,15	0,168	4,98	± 1,74
Astma	1,63	± 0,72	1,59	± 0,65	1,73	± 0,78	0,375	1,33	± 0,82
Eksem	1,81	± 0,74	1,77	± 0,73	1,81	± 0,76	0,587	2,33	± 0,65
Allergi	1,59	± 0,69	1,48	± 0,64	1,67	± 0,73	0,052	1,89	± 0,74
Brystsmerter	1,39	± 0,59	1,42	± 0,62	1,37	± 0,58	0,580	1,33	± 0,58
Pustevansker	1,39	± 0,67	1,43	± 0,68	1,35	± 0,64	0,428	1,40	± 0,89
<b>Influensa/forkjølelserplager</b>	2,22	± 1,35	2,11	± 1,24	2,33	± 1,45	0,105	2,73	± 1,56
Forkjølelse/influensa	1,51	± 0,65	1,45	± 0,62	1,58	± 0,67	0,066	1,80	± 0,79
Hoste/bronkitt	1,53	± 0,64	1,46	± 0,62	1,62	± 0,68	0,051	1,50	± 0,53
Hyppig vannlating	1,60	± 0,69	1,57	± 0,70	1,64	± 0,70	0,357	1,80	± 0,84
Tørste	1,40	± 0,62	1,39	± 0,62	1,40	± 0,62	0,873	1,60	± 0,84

\* T-test for uavhengige utvalg for sammenligning av alvorlighetsgrad av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

### 4.3 Multivariate analyser

I tillegg til å undersøke forekomst av subjektive helseplager blant pasientgruppene, ønsket vi å studere hva som karakteriserer rapportering av mye plager og høy alvorlighetsgrad blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt.

#### 4.3.1 Resultater fra multippel lineær regresjon og logistisk regresjon

I tabell 4 presenteres en oversikt over resultater fra justerte modeller for sammenhenger mellom utvalgte variabler, totalt antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad av plager. Vi viser resultater for pasientgruppene samlet og hver for seg. Forklart varians oppsummert som  $R^2$  er også presentert. Variabler som i størst grad forklarer variansen til antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad er vist i tabell 5. I tabell 6 presenteres resultater fra logistisk regresjon. Effektmålet er odds ratio (OR), og vi rapporterer også 95 % konfidensintervall og p-verdi. Resultater for plager på alle SHC subskalaer for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt er presentert. Resultater fra logistisk regresjon for gruppene separat er vist i tabell 7.

Variablene PCS, MCS, antall steder på kroppen med utslett og totalt opplevd grad av sykdomstrussel var signifikant assosiert med totalt antall helseplager og alvorlighetsgrad av plager, for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. Disse fire variablene forklarer i størst grad variansen. Resultater fra multippel lineær regresjon viser at modellen forklarer 40,2 % av variansen i prevalens av helseplager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt (tabell 4). For psoriasispatienter forklarer modellen 42,7 %. For pasienter med psoriasis artritt forklarer den 32,9 % (tabell 4). Den samme modellen ble benyttet for alvorlighetsgrad av subjektive helseplager. For de to pasientgruppene samlet forklarer modellen 47,4 % av variansen i alvorlighetsgrad av subjektive helseplager (tabell 4). Modellen viste en forklaringsprosent på 46,7 % for psoriasispatientene. For pasienter med psoriasis artritt forklarer modellen 44,5 % (tabell 4). Når kun signifikante variabler inkluderes, viser resultater fra stepwise multippel regresjon at modellen forklarer 40,0 % av variansen i totalt antall helseplager for psoriasis- og psoriasis artrittpasienter. For alvorlighetsgrad av plager forklarer modellen med signifikante variabler 47,2 % av variansen (tabell 5). Justert for kjønn og alder forklarer de fire variablene alene 36,4 % av variansen i antall subjektive helseplager. For alvorlighetsgrad av plager forklarer de fire variablene alene 42,8 % av variansen. Se tabell 4 og 5 for  $R^2$ , ustandardisert koeffisient (B) med 95 % konfidensintervall og standardisert koeffisient ( $\beta$ ) for de enkelte variablene samt p-verdier.

Dårligere hudspesifikk livskvalitetsscore og økt grad av sykdomstrussel var signifikant assosiert med økt risiko for å rapportere plager relatert til de fem subskalaene, blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. Høyere PCS og MCS var signifikant assosiert med redusert risiko (tabell 6). Økende antall steder på kroppen med utslett var signifikant assosiert med økt risiko for å rapportere plager for subskalaene. Unntaket er influensa- og forkjølelsesliknende plager (tabell 6). Utslett ved studiedeltakelse og innleggelse i hudavdeling for behandling gav ingen signifikante funn knyttet til risiko for å rapportere subjektive helseplager. De som mosjonerer 2-3 ganger i uken hadde signifikant redusert risiko for å rapportere muskel- og skjelettplager (OR = 0,46; CI = 0,26-0,82; p = 0,008) og pseudonevrologiske plager (OR = 0,64; CI = 0,41-0,99; p = 0,046), sammenlignet med de som mosjonerer en gang i uken eller mindre. Utenom dette ble svært få signifikante assosiasjoner mellom ulike livsstilsvariabler og risiko for å rapportere subjektive helseplager funnet.

Tabell 4. Sammenhenger mellom utvalgte variabler, totalt antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Forklaringsvariabler	R <sup>2</sup>	Ustandardisert koeffisient, B*	95 % CI	Standardisert koeffisient, $\beta$	P-verdi
<b>Pasienter med psoriasis og psoriasis artritt</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,402</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		- 0,761	-1,957 – 0,452	- 0,033	NS
Innleggelse i hudavdeling for behandling		- 0,404	-1,112 – 0,303	- 0,030	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,309	0,148 – 0,470	0,106	< 0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,061	0,027 – 0,095	0,122	< 0,001
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		- 0,022	-0,096 – 0,052	- 0,020	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,223	-0,260 – -0,187	- 0,350	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,208	-0,247 – -0,168	- 0,318	< 0,001
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,474</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		- 0,229	-2,363 – 1,906	- 0,005	NS
Innleggelse i hudavdeling for behandling		- 1,179	-2,423 – 0,066	- 0,047	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,341	0,058 – 0,623	0,062	0,018
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,119	0,059 – 0,178	0,127	< 0,001
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		0,019	-0,111 – 0,148	0,009	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,473	-0,536 – -0,409	- 0,395	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,408	-0,477 – -0,339	- 0,333	< 0,001
<b>Pasienter med psoriasis</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,427</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		- 1,769	-3,433 – -0,104	- 0,070	0,037
Innleggelse i hudavdeling for behandling		- 0,638	-1,521 – 0,245	- 0,049	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,330	0,133 – 0,527	0,115	0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,047	0,007 – 0,087	0,102	0,021
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		- 0,039	-0,135 – 0,057	- 0,036	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,233	-0,278 – -0,188	- 0,363	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,203	-0,251 – -0,155	- 0,323	< 0,001
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,467</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		- 2,001	-4,785 – 0,784	- 0,046	NS
Innleggelse i hudavdeling for behandling		- 1,311	-2,788 – 0,166	- 0,058	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,357	0,027 – 0,686	0,072	0,034
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,077	0,011 – 0,144	0,097	0,023
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		- 0,010	-0,171 – 0,151	- 0,005	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,428	-0,504 – -0,353	- 0,385	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,373	-0,454 – -0,293	- 0,343	< 0,001
<b>Pasienter med psoriasis artritt</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,329</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		- 0,279	-2,078 – 1,520	- 0,014	NS
Innleggelse i hudavdeling for behandling		0,185	-0,977 – 1,347	0,014	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,262	-0,008 – 0,532	0,093	NS
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,076	0,012 – 0,139	0,139	0,021
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		0,044	-0,072 – 0,160	0,042	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,152	-0,217 – -0,086	- 0,231	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,195	-0,262 – -0,128	- 0,302	< 0,001
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,445</b>				
Utslett når spørreskjema ble besvart		0,368	-2,937 – 3,674	0,009	NS
Innleggelse i hudavdeling for behandling		- 0,249	-2,384 – 1,886	- 0,010	NS
Antall steder på kroppen med utslett		0,362	-0,134 – 0,858	0,064	NS
Total opplevd grad av sykdomstrussel		0,164	0,046 – 0,281	0,150	0,006
Total hudspesifikk livskvalitetsscore		0,137	-0,076 – 0,349	0,065	NS
Fysisk komponent sumscore (PCS)		- 0,423	-0,543 – -0,302	- 0,319	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)		- 0,430	-0,554 – -0,306	- 0,330	< 0,001

\* Resultater fra multipl linear regresjon. Effekt justert for alle variabler i tabellen, inkludert kjønn og alder. NS, non-significant

Tabell 5. Variabler som i størst grad forklarer varians i totalt antall subjektive helseplager og alvorlighetsgrad av plager for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

Forklaringsvariabler	R <sup>2</sup>	Ustandardisert koeffisient, B*	95 % CI	Standardisert koeffisient, $\beta$	P-verdi
<b>Pasienter med psoriasis og psoriasis artritt</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,400</b>				
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,222	- 0,222	-0,258 – -0,186	- 0,348	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	0,119	- 0,205	-0,243 – -0,167	- 0,314	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	0,014	0,034	0,184 – 0,484	0,114	< 0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,009	0,058	0,027 – 0,089	0,116	< 0,001
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,472</b>				
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,277	- 0,476	-0,539 – -0,412	- 0,397	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	0,134	- 0,411	-0,478 – -0,344	- 0,336	< 0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,011	0,118	0,064 – 0,172	0,126	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	0,006	0,429	0,165 – 0,692	0,078	0,001
<b>Pasienter med psoriasis</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,420</b>				
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,230	- 0,230	-0,275 – -0,185	- 0,359	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	0,116	- 0,198	-0,244 – -0,152	- 0,316	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	0,018	0,369	0,183 – 0,555	0,129	< 0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,006	0,043	0,008 – 0,077	0,093	0,016
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,462</b>				
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,258	- 0,427	-0,502 – -0,352	- 0,384	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	0,131	- 0,373	-0,450 – -0,296	- 0,343	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	0,009	0,451	0,141 – 0,761	0,091	0,005
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,007	0,077	0,019 – 0,135	0,096	0,010
<b>Pasienter med psoriasis artritt</b>					
<b>Totalt antall subjektive helseplager</b>	<b>0,328</b>				
Mental komponent sumscore (MCS)	0,167	- 0,200	-0,265 – -0,135	- 0,310	< 0,001
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,088	- 0,155	0,220 – -0,091	- 0,237	< 0,001
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,014	0,084	0,024 – 0,145	0,156	0,007
Antall steder på kroppen med utslett	0,010	0,286	0,040 – 0,533	0,102	0,023
<b>Alvorlighetsgrad av subjektive helseplager</b>	<b>0,443</b>				
Total opplevd grad av sykdomstrussel	0,221	0,184	0,072 – 0,296	0,168	0,001
Fysisk komponent sumscore (PCS)	0,084	- 0,436	-0,569 – -0,329	- 0,329	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	0,075	- 0,449	-0,555 – -0,318	- 0,344	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	0,006	0,462	0,008 – 0,916	0,081	0,046

\* Resultater fra stepwise multipel lineær regresjon med forward selection. Effekt justert for alle andre variabler i tabellen, inkludert kjønn og alder.

Tabell 6. Odds ratio (OR), konfidensintervaller (95 % CI) og p-verdier for rapportering av plager på de fem SHC subskalaene for pasienter med psoriasis og psoriasis artritt

	N	OR*	95 % CI	P-verdi
<b>Muskel- og skjelettplager</b>				
Total hudspesifikk livskvalitetsscore	934	1,15	1,08 – 1,22	< 0,001
Total opplevd sykdomstrussel	932	1,06	1,03 – 1,08	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	934	1,15	1,02 – 1,28	0,021
Fysisk komponent sumscore (PCS)	924	0,79	0,74 – 0,83	< 0,001
Mental komponent sumscore (PCS)	921	0,91	0,87 – 0,95	< 0,001
<b>Pseudonevrologiske plager</b>				
Total hudspesifikk livskvalitetsscore	933	1,19	1,13 – 1,25	< 0,001
Total opplevd sykdomstrussel	931	1,08	1,06 – 1,10	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	933	1,15	1,04 – 1,26	0,004
Fysisk komponent sumscore (PCS)	923	0,88	0,86 – 0,91	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	920	0,81	0,77 – 0,85	< 0,001
<b>Gastrointestinale plager</b>				
Total hudspesifikk livskvalitetsscore	933	1,07	1,04 – 1,11	< 0,001
Total opplevd sykdomstrussel	931	1,03	1,02 – 1,05	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	933	1,08	1,01 – 1,16	0,028
Fysisk komponent sumscore (PCS)	923	0,97	0,95 – 0,98	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	920	0,95	0,93 – 0,97	< 0,001
<b>Allergiske plager</b>				
Total hudspesifikk livskvalitetsscore	931	1,10	1,07 – 1,13	< 0,001
Total opplevd sykdomstrussel	929	1,04	1,03 – 1,05	< 0,001
Antall steder på kroppen med utslett	931	1,10	1,03 – 1,18	0,004
Fysisk komponent sumscore (PCS)	921	0,96	0,94 – 0,97	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	918	0,96	0,94 – 0,98	< 0,001
<b>Influensa- og forkjølelsesliknende plager</b>				
Total hudspesifikk livskvalitetsscore	933	1,03	1,00 – 1,05	0,033
Total opplevd sykdomstrussel	931	1,02	1,00 – 1,03	0,011
Antall steder på kroppen med utslett	933	1,02	0,96 – 1,09	0,506
Fysisk komponent sumscore (PCS)	923	0,97	0,96 – 0,99	< 0,001
Mental komponent sumscore (MCS)	920	0,98	0,96 – 0,99	0,005

\* Hver forklaringsvariabel er analysert separat med logistisk regresjonsanalyse og alle OR-verdier er justert for kjønn og alder



Tabell 7. Odds ratio (OR), konfidensintervaller (95 % CI) og p-verdier for rapportering av plager på de fem SHC subskalene for hver av pasientgruppene separat

	Psoriasis				Psoriasis artritt			
	N	OR*	95 % CI	P-verdi	N	OR*	95 % CI	P-verdi
<b>Muskel- og skjelettplager</b>								
Hudspesifikk livskvalitetsscore	567	1,15	1,07 – 1,23	< 0,001	367	1,16	0,10 – 1,35	0,054
Total opplevd sykdomstrussel	566	1,04	1,02 – 1,07	< 0,001	366	1,06	1,01 – 1,12	0,020
Steder på kroppen med utslett	567	1,20	1,05 – 1,37	0,009	367	0,97	0,74 – 1,27	0,827
Fysisk komponent sumscore	562	0,78	0,73 – 0,84	< 0,001	362	0,81	0,73 – 0,90	< 0,001
Mental komponent sumscore	560	0,90	0,86 – 0,95	< 0,001	361	0,96	0,88 – 1,04	0,265
<b>Pseudonevrologiske plager</b>								
Hudspesifikk livskvalitetsscore	567	1,21	1,14 – 1,30	< 0,001	366	1,14	1,04 – 1,26	0,008
Total opplevd sykdomstrussel	566	1,07	1,05 – 1,09	< 0,001	365	1,08	1,04 – 1,13	< 0,001
Steder på kroppen med utslett	567	1,15	1,03 – 1,29	0,016	366	1,14	0,95 – 1,37	0,174
Fysisk komponent sumscore	562	0,88	0,85 – 0,92	< 0,001	361	0,89	0,84 – 0,94	< 0,001
Mental komponent sumscore	560	0,83	0,78 – 0,87	< 0,001	360	0,78	0,70 – 0,87	< 0,001
<b>Gastrointestinale plager</b>								
Hudspesifikk livskvalitetsscore	567	1,09	1,05 – 1,13	< 0,001	366	1,05	1,00 – 1,10	0,044
Total opplevd sykdomstrussel	566	1,04	1,02 – 1,05	< 0,001	365	1,03	1,01 – 1,05	0,012
Steder på kroppen med utslett	567	1,12	1,02 – 1,23	0,014	366	1,03	0,92 – 1,15	0,654
Fysisk komponent sumscore	562	0,97	0,94 – 0,99	0,002	361	0,97	0,95 – 1,00	0,047
Mental komponent sumscore	560	0,94	0,92 – 0,96	< 0,001	360	0,96	0,93 – 0,97	0,004
<b>Allergiske plager</b>								
Hudspesifikk livskvalitetsscore	567	1,08	1,04 – 1,12	< 0,001	364	1,13	1,07 – 1,18	< 0,001
Total opplevd sykdomstrussel	566	1,04	1,03 – 1,06	< 0,001	363	1,04	1,01 – 1,06	0,001
Steder på kroppen med utslett	567	1,07	0,98 – 1,17	0,125	364	1,16	1,04 – 1,28	0,007
Fysisk komponent sumscore	562	0,95	0,92 – 0,97	< 0,001	359	0,97	0,95 – 1,00	0,022
Mental komponent sumscore	560	0,96	0,94 – 0,98	< 0,001	358	0,97	0,94 – 0,99	0,010
<b>Influensa- og forkjølelsesplager</b>								
Hudspesifikk livskvalitetsscore	567	1,01	0,98 – 1,05	0,414	366	1,04	1,00 – 1,08	0,036
Total opplevd sykdomstrussel	566	1,01	0,99 – 1,02	0,384	365	1,03	1,00 – 1,05	0,013
Steder på kroppen med utslett	567	1,01	0,93 – 1,10	0,805	366	1,03	0,93 – 1,14	0,565
Fysisk komponent sumscore	562	0,98	0,96 – 1,00	0,013	361	0,98	0,95 – 1,00	0,054
Mental komponent sumscore	560	0,99	0,97 – 1,00	0,296	360	0,97	0,94 – 0,99	0,006

\* Hver forklaringsvariabel er analysert separat med logistisk regresjonsanalyse og alle OR-verdier er justert for kjønn og alder

## **5 Diskusjon**

### **5.1 Oppsummering av resultatene**

En høy prevalens av subjektive helseplager ble funnet blant pasienter med de kroniske hudlidelsene psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt. Dette gjelder for de subjektive helseplagene samlet sett og for subskalaene muskel- og skjelettplager, pseudonevrologiske plager, gastrointestinale plager og allergiske plager. Pasienter med psoriasis artritt opplever å ha flere helseplager og en høyere alvorlighetsgrad av plager, sammenlignet med pasienter med psoriasis. Kvinnene i studien rapporterer flere plager enn mennene. Regresjonsanalyser viste at mye av prevalensen og alvorlighetsgrad av plager forklares av variablene utslett når spørreskjemaet ble besvart, innleggelse i hudavdeling for behandling, antall steder på kroppen med utslett, opplevd grad av sykdomstrussel, hudspesifikk livskvalitetsscore, fysisk (PCS) og mental komponent sumscore (MCS). Fire av disse variablene gav signifikante assosiasjoner blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. Resultater fra logistiske regresjonsanalyser viste at dårligere hudspesifikk livskvalitetsscore og økt grad av opplevd sykdomstrussel var assosiert med økt risiko for å rapportere plager på de fem subskalaene. Høyere PCS og MCS var assosiert med redusert risiko for å rapportere plager relatert til de fem subskalaene.

### **5.2 Forklaringer av funn**

#### **5.2.1 Demografi og karakteristika**

Det var flest kvinnelige deltakere i studien. Selv om det i noen studier er vist høyere prevalens av psoriasis og psoriasis artritt blant menn (Kimball et al., 2014; Nossent & Gran, 2009), var ikke dette overraskende. Vi vet at sannsynligheten for at kvinner deltar i forskningsbaserte undersøkelser er større (Galea & Tracy, 2007). Det var en hovedvekt av psoriasispasienter (59,6 %) i studien. Kun 21 (2,2 %) deltakere hadde atopisk dermatitt. Epidemiologiske studier viser relativt lik prevalens av psoriasis (8,5 %) og atopisk dermatitt (8,1 %) i den voksne befolkningen (Parisi et al., 2013; Pesce et al., 2014). Det ser derfor ut til at pasienter med atopisk dermatitt er betydelig underrepresentert. Vi har ingen tall på fordeling av diagnose blant alle medlemmene i PEF. Det kan være at få av medlemmene har atopisk dermatitt. I analysene ble det allikevel tatt i betraktning at det kun var 21 deltakere i gruppen med atopisk dermatitt. Det var ikke overraskende at flere pasienter med psoriasis artritt hadde vært innlagt i hudavdeling. Sykdomsbildet er mer omfattende med hud- og leddaffeksjon (Madland, 2008).

### **5.2.2 Subjektive helseplager**

Forekomst av plager for subskalaene (tabell 2) er høyere blant disse pasientgruppene enn i normalbefolkningen (Ihlebak et al., 2002). Unntaket er influensa- og forkjølelsesliknende plager, som er 11,3 % lavere (ibid). Mange av de subjektive helseplagene er kroniske og vedvarende mens noen er kortvarige (Ihlebak et al., 2004). Influensa- og forkjølelsesliknende plager anses for å være kortvarige, ikke-kroniske og sesongavhengige. Variasjoner i rapportering av slike plager vil dermed variere i større grad. Dette kan forklare hvorfor prevalensen av influensa- og forkjølelsesliknende plager er lavere blant disse pasientgruppene enn i normalbefolkningen, når plageprevalensen ellers er høyere.

Pasientgruppene rapporterer en høyere gjennomsnittlig alvorlighetsgrad av plager (16,96) sammenlignet med normalbefolkningen (10,58) (Ihlebak et al., 2002). Det er vist i flere studier at mennesker med andre kroniske lidelser rapporterer flere subjektive helseplager sammenlignet med normalbefolkningen (Grøvle et al., 2011; Hagen et al., 2002; Ihlebak et al., 2006; Morken et al., 2009; Vandvik et al., 2004). Videre har studier vist en tendens til at kronikere også rapporterer en høyere alvorlighetsgrad av plager de opplever (Hagen et al., 2002). Dette støtter våre funn. Kjønnsforskjellene i forekomst av plager som ble funnet i vår studie støttes også av andre studier (Ihlebak et al., 2002). Sammenligner vi forekomst av enkeltplager hos pasienter med kroniske hudlidelser med andre kronikere, er det et lignende rapporteringsmønster for enkelte plager. Det er høy prevalens av hodepine, nakke- og korsryggsmerte samt de pseudonevrologiske plagene søvnproblemer og tretthet (Grøvle et al., 2011; Hagen et al., 2002; Ihlebak et al., 2006; Morken et al., 2009; Vandvik et al., 2004).

Stress er forbundet med risiko for å utvikle psoriasis (Naldi, 2013). Videre vet vi at det å ha en kronisk sykdom er en forløper til stress blant pasientene (Carroll et al., 2005; Vingerhoets, 2004, Zachariae et al., 2004). Vedvarende stressaktivering er igjen assosiert med økt risiko for sykdom og plager, slik som subjektive helseplager (Eriksen & Ursin, 2004; Ursin & Eriksen, 2007). Andre risikofaktorer for psoriasis er streptokokkinfeksjon, røyking og overvekt (Naldi et al., 2013). Slike risikofaktorer er også relatert til stress (Vingerhoets, 2004). Alt dette kan ha betydning for rapportering av subjektive helseplager og kan bekrefte høy plageprevalens blant pasientene. Hudlidelsene er også forbundet med høy grad av komorbiditet. Komorbide tilstander som depresjon, angst og irritabel tarmsyndrom fører med seg symptomer og plager som kan bekrefte funnene (Dowlathshahi et al., 2014; Freire et al., 2011; Vandvik et al., 2004). En mulig forbindelse mellom komorbiditet og subjektive helseplager blir diskutert under.

### **5.2.3 Multivariate analyser**

Etter det jeg kjenner til, har ingen tidligere studier sett på sammenhengene mellom subjektive helseplager og hva som karakteriserer disse, slik jeg har gjort i denne studien. I vårt forsøk på å forklare plageomfanget er det derfor et interessant funn at de utvalgte variablene forklarer en så stor del av både antall helseplager og alvorlighetsgrad av plager. Antall plager og alvorlighetsgraden øker når antall steder på kroppen med utslett og opplevd grad av sykdomstrussel øker. Antall plager og alvorlighetsgrad synker når PCS og MCS øker (tabell 4 og 5). Dette var som forventet. Variablene som i størst grad forklarte varians i prevalens og alvorlighetsgrad gav også signifikante funn i logistiske regresjonsanalyser. Retningene på OR var også som forventet (tabell 6). Plageprevalensen var høyere blant pasienter med psoriasis artritt. Forklart varians var derimot lavere, særlig for totalt antall subjektive helseplager (tabell 2 og 4). Som nevnt er sykdomsbildet mer komplekst blant disse pasientene, med symptomer fra både hud og ledd (Madland, 2008). Det er mulig at forskjell i forklart varians er knyttet til dette. Da antall steder på kroppen med utslett var en signifikant bidragsyter til forklart varians kan det tenkes at leddaffeksjon ville hatt noe å si i denne sammenhengen. Pasienter med psoriasis artritt har også høyere prevalens av muskel- og skjelettplager. Vi finner færre signifikante assosiasjoner knyttet til risiko for å rapportere slike plager hos denne gruppen sammenlignet med psoriasispatientene (tabell 2 og 7). Det er naturlig å tenke at leddaffeksjon har noe å si for risiko for å rapportere muskel- og skjelettplager blant psoriasis artrittpasienter. Leddaffeksjon, som en variabel for alvorlighetsgrad av diagnose, er ikke kartlagt i studien.

Sensitiveringshypotesen er med på å støtte våre funn av forklaringer på pasientenes høye prevalens og alvorlighetsgrad av plager (Brosschot, 2002; Ursin, 1997). Funnene vil nå bli diskutert i lys av dette. Hudsykdommene medfører stimuli som kløe, smerter og ubehag fra hud og ledd (Carroll et al., 2005; Ljosaa et al., 2012). Antall steder på kroppen med utslett var en signifikant forklaringsvariabel. Det kan tenkes at konstante, repeterte stimuli medfører somatisk sensitivering, gjennom økt respons i limbiske strukturer. Kløe, smerte og ubehag kan dermed gi flere plager og høyere alvorlighetsgrad (Eriksen & Ursin, 2004; Ursin, 1997). Funn relatert til forklaringsvariablene total hudspesifikk livskvalitet og total opplevd grad av sykdomstrussel gir grunnlag for å si at det kan foregå kognitiv sensitivering hos pasientene. Forklaringsvariablene representerer økt sykdomspåvirkning, bekymring, økt fokus på og oppmerksomhet rettet mot plagene de allerede opplever. Oppfattelsen av plagene endres og medfører en forsterking (Brosschot, 2002). Slik kan funn relatert til forklaringsvariablene over bekrefte av sensitiveringshypotesen.

Studiedesignet gjør at vi ikke kan trekke noen konklusjoner om kausalitet mellom variabler (Laake et al., 2007). Allikevel er det interessant å diskutere eventuelle årsakssammenhenger mellom disse hudlidelsene og subjektive helseplager. Basert på det vi vet om risikofaktorer og komorbiditet blant pasientgruppene, ser det ut til at sammenhengene mellom slike hudlidelser og høy prevalens og alvorlighetsgrad av subjektive helseplager er komplekse og ikke godt forstått. Som beskrevet er det kjent at stress kan øke risikoen for subjektive helseplager, gjennom vedvarende aktivering (Eriksen & Ursin, 2004; Ursin & Eriksen, 2007). Stress er samtidig en risikofaktor for utvikling av psoriasis (Naldi, 2013). Stress kan derfor være en fellesfaktor for både sykdom og plager. Hudsykdommene blir dermed mellomliggende faktorer i forklaringen av subjektive helseplager blant pasientene. Komorbiditet i form av irriterende tarmsykdom, depresjon og angst fører også med seg en rekke plager (Dowlatshahi et al., 2014; Freire et al., 2011; Vandvik et al., 2004). En kan derfor diskutere om det er de kroniske hudsykdommene i seg selv, eller høy grad av komorbiditet, som forklarer høy plageprevalens og alvorlighetsgrad blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. Det kan tenkes at enkelte plager relatert til muskel- og skjelett og allergi direkte skyldes psoriasis og psoriasis artritt, da dette er plager som i større grad relateres til hud og ledd. Høy prevalens og alvorlighetsgrad av pseudonevrologiske og gastrointestinale plager kan derimot skyldes høy komorbiditet relatert til tarm og psyke, blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt.

### **5.3 Metodiske betraktninger**

#### ***5.3.1 Metodisk tilnærming og studiedesign***

Studien hadde til hensikt å frembringe kunnskap om flere pasientgrupper, kartlegge mange ulike variabler samt studere sammenhenger. En kvantitativ tilnærming anses å være mest egnet for studiens formål. En slik tilnærming benyttes for å få breddekunnskap innen et bestemt område og er egnet for å kartlegge og studere sammenhenger (Drageset & Ellingsen, 2009; Flick, 2011). Videre benyttet vi et ikke-eksperimentelt, observasjonelt design i form av en tverrsnittstudie. Tverrsnittstudier benyttes når man vil beskrive forekomst og fordeling av variabler samt finne sammenhenger mellom ulike variabler i en studiepopulasjon (Drageset & Ellingsen, 2009; Laake et al., 2007; Rothman, 2012). Studiedesignet var derfor velegnet for å besvare de definerte forskningsspørsmålene.

### **5.3.2 Styrker og svakheter**

Studien har sine styrker i at vi undersøker et stort utvalg. Undersøkelsen var enkel å gjennomføre i praksis. Gjennom et observasjonelt design kunne vi også studere samvariasjon mellom variabler på et bestemt tidspunkt (Drageset & Ellingsen, 2009; Laake et al., 2007). For å samle inn data ble det benyttet et utarbeidet spørreskjema. Datainnsamlingsmetoden var lite ressurskrevende, både med henhold til tid og økonomi (Laake et al., 2007). Bruk av spørreskjema gjorde at vi fikk kartlagt mange faktorer og studert mange variabler samtidig, uten store økonomiske kostnader. Vi kunne nå et stort antall medlemmer som bodde geografisk spredt. Respondentene kunne også svare når det passet dem. I tillegg var det mulig å sikre full anonymitet. Dette kan ha bidratt til at flere ønsket å delta i studien, eller svare på spørsmål de opplevde som sensitive.

Det er flere svakheter ved studien. Manglende pilottesting av spørreskjemaet, for å utelukke problemer med spørsmålsformulering, avkryssing eller misforståelser, er en svakhet. En annen svakhet er standardiserte og begrensede svaralternativer. I dette prosjektet kan standardiserte og begrensede svaralternativer ha medført at variasjoner i utfall av subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil fremstår som større/mindre enn de egentlig er (Laake et al., 2007). På den annen side er det en styrke at reliable og valide måleverktøy og spørsmål fra andre store helseundersøkelser ble brukt i spørreskjemaet. Dette veier opp for manglende pilottesting i forkant av studien. Sannsynligheten for overnevnte problemer er derfor mindre. Svarprosenten i studien var på 21,6 %. Dette er lavere enn i andre kartleggingsstudier (Helsedirektoratet, 2012; Ihlebæk et al., 2002; Zachariae et al., 2002). Lav svarprosent kan anses som en svakhet, da dette kan gjøre det problematisk å generalisere funnene (Laake et al., 2007; Rothman, 2012). Samtidig bør det nevnes at deltakelse i epidemiologiske studier har gått ned de siste årene. Høye deltakelsesprosenten kan derfor ikke alltid forventes (Galea & Tracy, 2007). Det valgte designet har også en svakhet ved at vi ikke kan sin noe om kausalitet (årsakssammenheng) mellom variabler (Laake et al., 2007).

### **5.3.3 Studiens validitet og reliabilitet**

Det er ønskelig at målingene skal ha høy validitet og reliabilitet. Det er allerede nevnt at en svakhet i studien er manglende pilottesting av spørreskjemaet i forkant av datainnsamlingen. Videre bør avkryssingsproblemerkene som vi opplevde nevnes. Problemerkene kan ha påvirket både studiens validitet og reliabilitet. Som beskrevet i metodekapittelet hadde noen respondenter

krysset av mer enn et svar eller krysset av mellom to svaralternativer på noen spørsmål. Vi avgjorde at det alvorligste eller hyppigste alternativet skulle benyttes. Dette kan til en viss grad ha medført en overestimering av alvorlighetsgrad av helseplager, total opplevd grad av sykdomstrussel og redusert livskvalitet blant pasientene. Summen av dette vil kunne redusere validiteten. Reliabiliteten reduseres gjennom en økt sannsynlighet for at respondentene ved en repetert undersøkelse velger motsatt alternativ av oss. Hvilket alternativ som er mest riktig å benytte er vanskelig å vite. Allikevel gjelder dette så få deltakere. Sannsynligheten for at det går dramatisk ut over validiteten og reliabiliteten i studien er derfor liten. Som nevnt, er spørsmål hentet fra standardiserte spørreskjemaer og andre helseundersøkelser. Under følger en diskusjon av målingenes validitet og reliabilitet i lys av tidligere validitetsstudier og teori.

### ***5.3.3.1 Validitet og reliabilitet til måleverktøyene og spørsmål fra helseundersøkelser***

Basert på teori kan en anta at de demografiske variablene kjønn, alder og diagnose er uten målefeil (Laake et al., 2007). Spørsmål hentet fra HUNT, knyttet til alvorlighetsgrad og behandlingsformer/medikamenter, var retrospektive. Dette kan ha hatt betydning for validitet og reliabilitet til aktuelle målinger. Retrospektive spørsmål er avhengig av respondentenes hukommelse. Svarene som ble gitt kan dermed ha vært påvirket av dette, noe som kan ha medført hukommelseskjevhet (Rothman, 2012).

Den norske oversettelsen av DLQI-N har blitt validert blant 230 pasienter med psoriasis. Den interne reliabiliteten av skalaen ble vurdert som høy, med en Cronbachs alpha på 0,90 (Mørk et al., 2002). Verktøyet er ikke validert blant norske pasienter med psoriasis artritt og atopisk dermatitt. En rekke valideringsstudier i ulike land, og mange års erfaring, har vist at verktøyet er egnet til bruk ved forskjellige hudlidelser (Lewis & Finley, 2004). DLQI-N anses å være et valid og reliabelt verktøy for å kartlegge hudspesifikk livskvalitet i studien.

SF-surveyene er de mest brukte verktøyene for å måle generell helserelatert livskvalitet i pasientbaserte undersøkelser (Ware et al., 2007). Dette styrker bruk av SF-8 som et valid instrument i studien. Færre spørsmål og smalere fokus gir SF-8 lavere presisjon og reliabilitet, sammenlignet med SF-36, men alle SF-verktøyene har de åtte skalaene og samme scorings- og tolkingssystem (ibid). Test-retest reliabiliteten til SF-8 er vist å være god (Ware et al., 2001). Verktøyet er lett anvendelig og praktisk ved større utvalg, som i vår studie (Ware et al., 2007). Dette kan ha sikret flere fullstendige svar. I tillegg benyttes verktøyet DLQI-N. Sammen anses verktøyene å være omfattende nok for å gi valide mål på livskvalitet i studien.

Den eneste måten å måle subjektive fenomener, som plager og smerter, på er å spørre folk. SHC er basert på subjektive utsagn om plager og smerte (Ihlebak et al., 2004). Bruk av SHC gav dermed svar på det vi var ute etter å kartlegge, noe som styrker validiteten. Intern reliabilitet av hele skalaen er funnet å være høy, med en Cronbachs alpha på 0,82 for kvinner og 0,75 for menn. For subskalaene ligger Cronbachs alpha mellom 0,49 og 0,77 (Eriksen et al., 1999). Tidligere er det utført test-retest ved bruk av SHC. Det er vist høye korrelasjoner mellom testtidspunktene for subskalaene, med unntak av influensa- og forkjølelsesplager (Ihlebak et al., 2004). Dataene på subjektive helseplager anses derfor å ha god reliabilitet og validitet i denne studien.

Sykdomsopplevelse er et subjektivt fenomen som omfatter personlige erfaringer med egen sykdom (Weinman & Petrie, 1997). BIPQ-R er basert på ulike utsagn om aktuell sykdom og erfaringer med den (Broadbent et al., 2006). BIPQ-R får således tak i den individuelle sykdomsopplevelsen som vi ønsket å måle. Verktøyets validitet og reliabilitet er vurdert på sykdommer med ulik representasjon, sykdomsforløp, varighet og påvirkning. Hver sykdom viste en egen kognitiv og emosjonell sykdomsrepresentasjon (Broadbent et al., 2006). Dette styrker bruk av verktøyet for å måle individuell sykdomsopplevelse, selv om det ikke er validert blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt.

I studien er kartleggingen av livsstil basert på selvrappoterings. Grunnet fare for over- og underrapporterings, er ikke dette en like reliabel målemetode (Laake et al., 2007). Reliabilitet og validitet av selvrappotert fysisk aktivitet i HUNT 1 og 2 er vist å være god for 30 minutter daglig aktivitet samt moderat til hard fysisk aktivitet (Kurtze et al., 2007; Kurtze et al., 2008). Dette styrker bruk av slike spørsmål, selv om faren for over- og underrapporterings alltid er tilstede. En svakhet er at standardiserte spørsmål gir et ensartet bilde, særlig av kostholdet. Det primære målet var ikke å kartlegge aktivitet og kosthold detaljert. Selvrappoterings og standardiserte spørsmål anses derfor å være valide nok metoder for å gi et forenklet bilde av deltakernes livsstil i studien.

#### **5.3.4 Generaliserbarhet og skjevheter i utvalget**

Styrker ved vår utvelgelse av deltakere er at det benyttes få inklusjonskriterier (medlemskap i PEF og alder mellom 18-70 år). Dette gjør at vi får et mindre spesielt og mer representativt utvalg (Laake et al., 2007). Et høyt antall deltakere var ønsket i studien, men deltakelsen var likevel noe lav. Frafall, slik som i vår studie, vil produsere seleksjonsskjevhet (Rothman,



2012). Lav deltakelse gir ikke nødvendigvis skjev deltakelse (Laake et al., 2007), men en svakhet er at studien er relatert til helse, livskvalitet og livsstil. Studier som omhandler slike områder kan være påvirket av seleksjonsskjevhet i form av ”friskhetseffekt” (healthy worker effect) (Rothman, 2012). Helsebevisste og friske individer deltar oftere i slike studier sammenlignet med de som er mindre opptatt av, og kanskje har, dårligere helse (Laake et al., 2007; Rothman, 2012). I denne studien har deltakerne en kronisk sykdom, og alle er dermed ”syke”. Seleksjonsskjevhet i form av ”friskhetseffekt” er derfor mindre sannsynlig. Allikevel kan det tenkes at de mest helsebevisste og minst syke pasientene deltar hyppigere enn de mindre helsebevisste og sykeste. Deltakerne ble rekruttert fra PEF. Det er sannsynlig at medlemmer av PEF er de som er mest plaget og berørt av den kroniske hudlidelsen enn andre med lik diagnose. Det er ikke undersøkt om ikke-deltakere skiller seg fra deltakere for sentrale variabler. En slik undersøkelse hadde vi ikke anledning til å utføre. Vi kan derfor ikke utelukke at de som deltar påfører systematiske feil i datamaterialet og svekker studiens generaliserbarhet. Vi observerte svært lav deltakelse av pasienter med atopisk dermatitt. Disse ble derfor ekskludert fra bivariate og multivariate analyser. Når vi refererer til hele gruppen, gjelder dette pasienter med psoriasis og psoriasis artritt og ikke atopisk dermatitt. Vi hadde to mål i studien: vi kartla forekomst av subjektive helseplager og undersøkte hvilke egenskaper ved personene som var knyttet til risiko for mange helseplager og høy alvorlighetsgrad. For å få riktige anslag av prevalens er statistisk representativitet, og dermed fravær av skjevhet, vesentlig for den første problemstillingen. Representativitet er derimot ikke så viktig for den andre problemstillingen, når vi sammenlikner de to pasientgruppene (Rothman, 2012). Da deltakelsen var noe lav er det grunn til å tro at det vil være mer usikkerhet i anslag på prevalens enn det som ligger i tallene. Anslagene er allikevel relativt like andre studier og generalisering av funnene lar seg gjøre. Effektmålene (odds ratio) antar vi derimot er mindre beheftet med feil.

## 6 Konklusjon og implikasjoner

Dette er den første studien som har kartlagt subjektive helseplager og studert sammenhenger mellom disse og andre faktorer blant pasienter med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk dermatitt. Høy prevalens og alvorlighetsgrad av subjektive helseplager ble funnet blant disse pasientene. Prevalensen og alvorlighetsgraden var høy for alle subjektive helseplager samlet sett. I tillegg viste funnene høy prevalens og alvorlighetsgrad for muskel- og skjelettplager, pseudonevrologiske plager, gastrointestinale plager og allergiske plager. Basert på tidligere forskning kan det se ut til at stress er en viktig risikofaktor for subjektive helseplager. Våre funn tyder på at faktorer som alvorlighetsgrad av diagnose (antall steder med utslett), opplevd sykdomstrussel samt generell helserelatert og hudspesifikk livskvalitet er av betydning for rapportering av slike tilleggsplager, blant pasienter med psoriasis og psoriasis artritt. En annen forklaring på høy prevalens og alvorlighetsgrad av plager er relatert til høy grad av komorbide tilstander som irritable tarmsykdom, depresjon og angst blant disse pasientene.

Store deler av samfunnets ressurser går til helse. Kroniske sykdommer og tilstander utgjør størst utfordring (Folkehelseinstituttet, 2010). Pasientene i studien har en kronisk sykdom som må håndteres, og som krever behandling etter medisinske retningslinjer. Komorbiditet og alle de subjektive helseplagene som rapporteres kommer i tillegg til dette. Høy plageprevalens kombinert med høy alvorlighetsgrad er derfor viktig å merke seg i denne sammenhengen. En bør være oppmerksom på om det totale plageomfanget blir u håndterbart og om livskvaliteten til pasientene forringes ytterligere. Omfanget av helseplager og faktorer som har betydning for slike plager har noen implikasjoner. I folkehelsearbeidet er det nødvendig med bruk av en holistisk tankegang i arbeidet med pasienter med disse kroniske hudlidelsene. Fokuset kan ikke bare ligge på det medisinske og behandlingen av selve hudlidelsen. Det fordres også til bruk av et perspektiv som inkluderer individets subjektive opplevelser. Det bør være et økt fokus på salutogenese og mestring. I tillegg er det nødvendig å forstå mekanismene bak sensitivisering, for å kunne intervensere på et tidlig tidspunkt. Slik er det mulig å unngå at plageomfanget gir altfor store konsekvenser for både individ og samfunn. Sammenhengene mellom kroniske hudlidelser og subjektive helseplager er komplekse. I denne studien er kun noen få faktorer studert. Flere studier relatert til subjektive helseplager, som også ser på andre sammenhenger, er nødvendig for å kunne gi et godt empirisk grunnlag i arbeidet med disse pasientgruppene.

## Referanser

- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1): 11-18.
- Antonovsky, A. (2000). På vei mod et nytt syn på helbred og sykdom. I Antonovsky, A. (red). *Helbredets mysterium*. s. 19-32. København: Hans Reitzels Forlag.
- Armstrong, A.W., Schupp, C. & Bebo B. (2012). Psoriasis Comorbidities: Results from the National Psoriasis Foundation Surveys 2003 to 2011. *Dermatology*, 225: 121-126.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60: 631-637.
- Brosschot, J.F. (2002). Cognitive – emotional sensitization and somatic health complaints. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43(2): 113-121.
- Carroll, C.L., Balkrishnan, R., Feldman, S.T. et al. (2005). The Burden of Atopic Dermatitis: Impact on the Patient, Family and Society. *Pediatric Dermatology*, 22(3): 192-199.
- De Korte, J., Sprangers, M.A., Mommers, F.M.C et al. (2004). Quality of Life in Patients with Psoriasis: A Systematic Literature Review. *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings*, 9: 140-147.
- Department of Dermatology, Cardiff University. (2013). *The Dermatology Life Quality Index. Instructions for use and scoring*. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.dermatology.org.uk/quality/dlqi/quality-dlqi-info.html> (Nedlastet: 09.01.2014).
- Dowlathshahi, E.A., Wakkee, M., Arends, L.R. & Nijsten, T. (2014). The prevalence and odds of depressive symptoms and clinical depression in psoriasis patients: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Investigative Dermatology*, 6: 1542-1551.
- Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009). Forståelse av kvantitativ helseforskning – en introduksjon og oversikt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*, 2: 100-113.
- Duarte, G.V., Oliveira, M.S.P., Cardoso, T.M. et al. (2013). Association between obesity measured by different parameters and severity and psoriasis. *International Journal of Dermatology*, 52: 177-181.
- Eriksen, H.R., Ihlebæk, C. & Ursin, H. (1999). A scoring system for subjective health complaints (SHC). *Scandinavian Journal of Public Health*, 1: 63-72.
- Eriksen, H.R. & Ihlebæk, C. (2002). Subjective health complaints. *Scandinavian Journal of Psychology*, 43: 101-103.
- Eriksen, H.R. & Ursin, H. (2004). Subjective health complaints, sensitization and sustained cognitive activation (stress). *Journal of Psychosomatic Research*, 56: 445-448.

- Eriksson, M. & Lindström, B. (2006). Antonovsky's sense of coherence scale and the relation with health: a systematic review. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60: 376-381.
- Evers, A.W.M., Lu, Y., Duller, P. et al. (2005). Common burden of chronic skin diseases? Contributors to psychological distress in adults with psoriasis and atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, 152: 1275-1281.
- Fasting, M.H., Nilsen, T.I.L., Holmen, T.L. & Vik T. (2008). Life style related to blood pressure and body weight in adolescence: Cross sectional data from the Young-HUNT study, Norway. *BMC Public Health*, 8: 111-121.
- Finlay, A.Y. & Khan, G.K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19: 210-216.
- Flick, U. (2011). *Introducing Research Methodology. A Beginner's Guide to Doing a Research Project*. London: SAGE Publications. ISBN: 978-1-84920-780-5.
- Folkehelseinstituttet. (2010). *Folkehelse rapport 2010. Helsetilstanden i Norge*. Oslo: Nasjonalt folkehelseinstitutt. 138 s. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.fhi.no/dokumenter/6dec3fba1b.pdf> (Nedlastet 15.1.2013).
- Freire, M., Rodríguez, J., Möller, I. et al. (2011). Prevalence of symptoms of anxiety and depression in patients psoriatic arthritis attending rheumatology clinics. *Reumatología Clínica*, 7(1); 20-26.
- Fugelli, P. & Ingstad, B. (2001). Helse – slik folk ser det. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 121: 3600-3604.
- Førde, R. (2009). *Helsinkideklarasjonen*. (Sist oppdatert 22. Desember 2010). De nasjonale forskningsetiske komiteene. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>. (Nedlastet 14.09.2013).
- Galea, S. & Tracy, M. (2007). Participation Rates in Epidemiological Studies. *Annals of Epidemiology*, 17(9): 643-653.
- Gelfand, J.M. & Yeung, H. (2012). Metabolic Syndrome in Patients with Psoriatic Disease. *The Journal of Rheumatology*, 89: 24-28.
- Grøvle, L., Haugen, A.J., Ihlebaek, C.M. et al. (2011). Comorbid subjective health complaints in patients with sciatica: A prospective study including comparison with the general population. *Journal of Psychosomatic Research*, 70: 548-556.
- Gudbjornsson, B., Elstrup, L., Gran, J.T. et al. (2013). Psoriatic arthritis mutilans (PAM) in the Nordic countries: demographics and disease status. The Nordic PAM study. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 42: 373-378.

Hagen, E.M., Svensen, E., Eriksen, H.R. et al. (2006). Comorbid Subjective Health Complaints in Low Back Pain. *Spine*, 31: 1491-1495.

Helsedirektoratet. (2010). *Folkehelsearbeidet – veien til god helse for alle*. 148 s. [Online]. Tilgjengelig på: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/utviklingstrekkrapport-2010-folkehelsearbeidet--veien-til-god-helse-for-alle/Sider/default.aspx> (Nedlastet 15.1.2014).

Helsedirektoratet. (2012). *Norkost 3 – En landsomfattende kostholdsundersøkelse blant menn og kvinner i Norge i alderen 18-70 år, 2010-2011*. Oslo: Helsedirektoratet. 67 s.

Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Lovdata. [Online]. Tilgjengelig på: <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Nedlastet: 14.09.2013).

Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). Stortingsmelding nr. 25 (2005-2006) “Mestring, muligheter og mening. Fremtidas omsorgsutfordringer”. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/20052006/stmeld-nr-25-2005-2006-.html?id=200879> (Nedlastet 15.1.2014).

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) “Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid”*. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf> (Nedlastet 17.06.2013).

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). *Stortingsmelding nr. 16 (2010-2011) “Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011-2015)”*. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.regjeringen.no/pages/16251882/PDFS/STM201020110016000DDDPDFS.pdf> (Nedlastet 26.09.13).

Herédi, E., Cordás, A., Clemens, M. et al. (2013). The prevalence of obesity is increased in patients with late compared to early onset psoriasis. *Annals of Epidemiology*, 23: 688-692.

Hoff, M., Gulati A.M., Romundstad, P.R. et al. (2013). Prevalence and incidence rates of psoriatic arthritis in central Norway: data from the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT). *Annals of the Rheumatic Diseases*, 0:1–5. doi:10.1136/annrheumdis-2013-203862.

Hong, J., Koo, B. & Koo, J. (2008). The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatology Therapy*, 21: 54-59.

Ihlebak, C., Eriksen, H.R. & Ursin, H. (2002). Prevalence of subjective health complaints (SHC) in Norway. *Scandinavian Journal of Public Health*, 30: 20-29.

Ihlebak, C., Eriksen, H.R. & Ursin, H. (2004). SHC – et måleinstrument for subjektive helseplager. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 41: 385-387.

Ihlebak, C., Ødegård, A., Vikne, J. et al. (2006). Subjective health complaints in patients with chronic Whiplash Associated Disorders (WAD). Relationship with physical, psychological and collision associated factors. *Norsk Epidemiologi*, 16(2): 119-126.

- Kim, N., Thrash, B. & Menter, A. (2010). Comorbidities in Psoriasis Patients. *Seminars in Cutaneous Medicine and Surgery*, 29: 10-15.
- Kimball, A.B., Leonardi, C., Stahle, M. et al. (2014). Demography, baseline disease characteristics and treatment history of patients with psoriasis enrolled in a multicenter, prospective disease-based registry (PSOLAR). *British Journal of Dermatology*, 171: 137-147.
- Kurtze, N., Rangul, V., Hustvedt, B.E. & Flanders, W.D. (2007). Reliability and validity of self-reported physical activity in the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT 2). *European Journal of Epidemiology*, 22(6): 379-387.
- Kurtze, N., Rangul, V., Hustvedt, B.E. & Flanders, W.D. (2008). Reliability and validity of self-reported physical activity in the Nord-Trøndelag Health Study – HUNT 1. *Scandinavian Journal of Public Health*, 36: 52-61.
- Laake, P., Thelle, D.S. & Veierød, M.B. (2007). *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk. ISBN: 978-82-05-33505-9.
- Leung, D.Y.M, Boguniewicz, M. Howell, M.D. et al. (2004). New insights into atopic dermatitis. *Journal of Clinical Investigation*, 113(5): 651-657.
- Lewis, V. & Finley, A.Y. (2004). 10 Years Experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *Journal of Investigative Dermatology Symposium Proceedings*, 9: 169-180.
- Liu, J.T., Yeh, H.M., Liu, S.Y & Chen, K.T. (2014). Psoriatic arthritis: Epidemiology, diagnosis, and treatment. *World Journal of Orthopedics*, 5(4): 537-543.
- Ljosaa, T.M., Mørk, C., Stubhaug, A. et al. (2012). Skin pain and skin discomfort is associated with quality of life in patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 26: 29-35.
- Lærum, E. (2005). Helse – et sammensatt begrep med mange definisjoner og Livskvalitet – hvor godt eller dårlig den enkelte opplever livet sitt. I: Lærum, E. (red.) *Frisk, syk eller bare plaget?* Bergen: Fagbokforlaget. s. 13-36.
- Madland, T.M. (2008). Psoriasisartritt. *Norsk Epidemiologi*, 18(1): 16-20.
- Morken, M.H., Lind, R.A., Valeur, J. et al. (2009). Subjective health complaints and quality of life in patients with irritable bowel syndrome following Giardia lamblia infection: A case control study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 44: 308-313.
- Mæland, J.G. (2008). Sykdom og helse i et sosialmedisinsk perspektiv. I: Mæland, J.G., Fugelli, P., Høyer, G. & Westin, S. (red). *Sosialmedisin – i teori og praksis*. 1. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk. s. 81-100. ISBN: 978-82-05-31532-7.
- Mørk, C., Wahl, A. & Moum, T. (2002). The Norwegian Version of the Dermatology Life Quality Index: a Study of Validity and Reliability in Psoriatics. *Acta Dermato Venereologica*, 82: 347-351.

- Naidoo, J. & Wills, J. (2009). *Foundations for Health Promotion*. Third Edition. London: Baillière Tindall. ISBN: 978-0-7020-2965-3.
- Naldi, L. (2013). Risk Factors for Psoriasis. *Current Dermatology Reports*, 2: 58-65.
- Naldi, L. & Mercuri, S.R. (2010). Epidemiology of comorbidities in Psoriasis. *Dermatologic Therapy*, 23: 114-118.
- Ni, C. & Chiu, M.W. (2014). Psoriasis and comorbidities: links and risks. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology*, 7: 119-132.
- Norges Forskningsråd. (2000). *Medisin og helse anno 2020 – en forskningsodysse*. [Online]. Tilgjengelig på: [http://www.forskningsradet.no/bibliotek/publikasjoner/mh\\_anno2020/](http://www.forskningsradet.no/bibliotek/publikasjoner/mh_anno2020/) (Nedlastet 15.1.2014).
- Nossent, J.C. & Gran, J.T. (2009). Epidemiological and clinical characteristics of psoriatic arthritis in northern Norway. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, 38: 251-255.
- Næss, S. (2001). *Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA Rapport 3*. Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. 168 s.
- Pallant, J. (2010). *SPSS Survival Manual. A step by step guide to data analysis using SPSS*. 4<sup>th</sup> edition. Berkshire: Open University Press.
- Parisi, R., Symmons, D.P.M., Griffiths, C.E.M. & Ashcroft, D.M. (2013). Global Epidemiology of Psoriasis: A Systematic Review of Incidence and Prevalence. *Journal of Investigative Dermatology*, 133: 377-385.
- Pesce, G., Marcon, A., Carosso A. et al. (2014). Adult eczema in Italy: prevalence and associations with environmental factors. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, Nov 2. doi: 10.1111/jdv.12784. [Epub ahead of print].
- Pärna, E., Aluoja, A. & Kingo, K. (2014). Quality of Life and Emotional State in Chronic Skin Disease. *Acta Dermato Venereologica*, Jun 30. doi: 10.2340/00015555-1920. [Epub ahead of print].
- Richard, M.A., Barnetche, T., Horreau, C. et al. Psoriasis, cardiovascular events, cancer risk and alcohol use: evidence-based recommendations based on systematic review and expert opinion. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 27: 2-11.
- Rothman, K.J. (2012). *Epidemiology. An introduction*. 2<sup>nd</sup> edition. New York: Oxford University Press.
- Silverberg, J.I. & Hanifin, J.N. (2013). Adult eczema prevalence and associations with asthma and other health and demographic factors: A US population based study. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 132(5): 1132-1138.
- Smith, C.H. & Barker, J.N.W.N. (2006). Psoriasis and its management. *British Medical Journal*, 333: 380-384.

- Sosial- og helsedepartementet. (1998). *Norges Offentlige Utredninger (NOU) 1998:18 "Det er bruk for alle"*. [Online]. Tilgjengelig på:  
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1998/nou-1998-18.html?id=141324>  
(Nedlastet 14.1.2014).
- Takahashi, H. & Iizuka, H. (2012). Psoriasis and metabolic syndrome. *Journal of Dermatology*, 39: 212-218.
- Tellnes, G. (2007). Salutogenese – hva er det? *Michael*, 4: 144-149.
- Thune, P.O. (2005). The Prevalence of Fibromyalgia among Patients with Psoriasis. *Acta Dermato Venereologia*, 85: 33-37.
- Ursin, H. (1997). Sensitization, Somatization and Subjective Health Complaints. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(2): 105-116.
- Vandvik, P.O., Wilhelmsen, I., Ihlebæk, C. & Farup, P.G. (2004). Comorbidity of irritable bowel syndrome in general practice: a striking feature with clinical implications. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20: 1195-1203.
- Vingerhoets, A. (2004). Stress. I: Kaptein, A. & Weinman, J. (red). *Health Psychology*. s. 113-140. Oxford: Blackwell Publishing.
- Wahl, A., Hanestad, B.R., Wiklund, I. & Moum, T. (1999). Coping and quality of life in patients with psoriasis. *Quality of Life Research*, 8: 427-433.
- Wahl, A., Loge, J.H., Wiklund, I. & Hanestad, B.R. (2000). The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 43: 803-808.
- Ware, J.E., Kosinski, M., Bjorner, J.B. et al. (2007). *User's Manual for the SF-36v2® Health Survey*. Second Edition. Lincoln, RI: Quality Metric, Incorporated.
- Ware, J.E., Kosinski, M., Dewey, J.E. & Gandek, B. (2001). *How to Score and Interpret Single-Item Health Status Measures: A Manual for Users of the SF-8 Health Survey*. Lincoln, RI: Quality Metric, Incorporated.
- Weinman, J. & Petrie, K.J. (1997). Illness Perceptions: A new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, 42(2): 113-116.
- Williams, H.C. (2005). Atopic Dermatitis. *The New England Journal of Medicine*, 352: 2314-2324.
- Wohlrab, J., Fiedler, G., Gerdes, S. et al. (2013). Recommendations for detection of individual risk for comorbidities in patients with psoriasis. *Archives of Dermatological Research*, 305: 91-98.



World Health Organization (WHO). (1997). *WHOQOL – Measuring Quality of Life*. 15 s. [Online]. Tilgjengelig på: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf) (Nedlastet 15.1.2014).

World Health Organization (WHO). (2009). *Milestones in Health Promotion. Statements from Global Conferences*. 42 s. [Online]. Tilgjengelig på: <http://www.who.int/healthpromotion/milestones.pdf> (Nedlastet 15.1.2014).

Yeung, H., Takeshita, J., Metha, N.N. et al. (2013). Psoriasis Severity and the Prevalence of Major Medical Comorbidity. A Population-Based Study. *JAMA Dermatology*, 149(10): 1173-1179.

Zachariae, H., Zachariae, R., Blomqvist, K. et al. (2002). Quality of Life and Prevalence of Arthritis Reported by 5795 Members of the Nordic Psoriasis Association. *Acta Dermato Venereologica*, 82: 108-113.

Zachariae, R., Zachariae, H., Blomqvist, K. et al. (2004). Self-reported stress reactivity and psoriasis-related stress of Nordic psoriasis sufferers. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 18: 27-36.

Zachariae, R., Zachariae, C., Ibsen H., et al. (2000). Dermatology Life Quality Index: Data from Danish Inpatients and Outpatients. *Acta Dermato Venereologica*, 80; 272-276.



## **Spørreundersøkelsen**

### ***”Helse og livskvalitet ved hudlidelser”***

**I regi av Universitetet for miljø- og biovitenskap (UMB) og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF).**

# Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

## *”Helse og livskvalitet ved hudlidelser”*

Dette er en invitasjon til deg om å delta i en kartlegging av subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil hos mennesker med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem i Norge. Hensikten er å få bedre og mer systematisk kunnskap om tilleggsplager, tilleggsdiagnoser og livskvalitet ved hudlidelser, som et grunnlag for å kunne utvikle forebyggende tiltak. Prosjektet gjennomføres som et samarbeid mellom Universitetet for miljø- og biovitenskap (UMB) og Psoriasis- og eksemforbundet (PEF). Prosjektet ledes av Camilla Ihlebæk, professor i folkehelsevitenskap, UMB.

### **Hva innebærer studien?**

Deltakelse i studien innebærer at du svarer på et anonymt og standardisert spørreskjema som dekker ulike aspekter knyttet til diagnosen, subjektive helseplager, livskvalitet og livsstil. Dataene fra spørreskjemaene vil analyseres ved UMB og det vil bli utarbeidet en rapport som oppsummerer resultatene fra undersøkelsen. Noen av dataene fra undersøkelsen vil også danne grunnlag for en masteroppgave i folkehelsevitenskap ved UMB.

Gjennom din deltakelse vil vi få økt kunnskap om hvordan det oppleves å leve med psoriasis, psoriasis artritt eller atopisk eksem, og dette er av stor betydning for å kunne forebygge tilleggsplager og tilleggsdiagnoser samt å kunne finne tiltak som gir en positiv prognose og høy livskvalitet for pasienter med de nevnte hudlidelsene. Vi håper at du ønsker å delta i studien og kan sette av ca. 30 minutter til å besvare spørreskjemaet. Skjema returneres i vedlagt ferdigfrankerte returkonvolutt.

Har du spørsmål til studien eller spørreskjema kan du kontakte Camilla Ihlebæk, Professor i folkehelsevitenskap, Universitetet for miljø- og biovitenskap, telefon: 64 96 51 08.

**På forhånd takk for ditt bidrag!**

Med vennlig hilsen


Camilla Ihlebæk

## Spørreskjema om helse og livskvalitet ved hudlidelser

*En kartlegging av subjektive helseplager, livskvalitet og livsstilsfaktorer hos mennesker med psoriasis, psoriasis artritt og atopisk eksem.*

Som medlem av Psoriasis- og eksemforbundet har du fått dette spørreskjemaet. Dersom du har psoriasis, psoriasis artritt eller atopisk eksem håper vi at du vil svare på dette skjemaet.

Slik fyller du ut skjemaet:

- Krysser du av feil et sted, retter du det opp ved å fylle boksen slik: 
- Skriv tydelige tall
- Bruk bare svart eller blå penn. Ikke bruk tusj eller blyant.

**Skjema returneres i den vedlagte forhåndsfrankerte konvolutten. På forhånd takk for ditt bidrag!**

### Demografi

1. Kjønn?      Mann      Kvinne  
                     

2. Når er du født?      Årstall  

--	--	--	--

3. Hva er din høyeste fullførte utdanning?      Grunnskole      Videregående skole      Høyskole/universitet (1-4 år)      Høyskole/universitet (4 år eller mer)  
                                                                 

4. Hva gjør du til daglig?      Yrkesaktiv      Sykemeldt      Attføring      Uføre-trygdet      Arbeids-søkende      Pensjonist      Under utdanning      Hjemme - arbeidende      Annet  
                                                                                                                                                                               

*Du kan sette flere kryss*

## Diagnose/pasientgruppe

5. Hvilken av følgende diagnoser har du?  Psoriasis  Psoriasis artritt  Atopisk eksem

## Ulike aspekter knyttet til alvorlighetsgrad av diagnosen

6. Har du fått diagnosen av hudlege?  Ja  Nei
- 
7. Har du utslett nå?  Ja  Nei
- 
8. Har du vært innlagt i hudavdeling for behandling av din diagnose?  Ja  Nei

9. Har du noen gang hatt utslett på følgende kroppsdeler? (Sett ett eller flere kryss)

	Ja	Nei
Kroppen (ikke hode, ben og armer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Armene.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bena.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ansiktet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hodebunn.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Håndflater.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fotsåler.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lyske/armhuler.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kjønnsorganene.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hudfolder (unntatt lyske/armhuler)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Har du diagnosen psoriasis eller psoriasis artritt vil vi at du svarer på spørsmålet under.**

**Har du ikke en av de overnevnte diagnosene kan du se bort ifra dette spørsmålet og gå rett til**

### Bruk av behandlingsformer/medikamenter.

10. Hvilken beskrivelse passer best til din psoriasis ved første utbrudd, siste 12 måneder og siste 14 dager? (Sett kun ett kryss i kolonne A, B og C)

	A	B	C
	Første utbrudd	Siste 12 måneder	Siste 14 dager
A. Akutte (plutselige) utbrudd av bitte små flekker over hele kroppen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Flekker på albuer/knær/hodebunn som kommer av og til.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Flekker på albuer/knær/hodebunn som er nærmest konstant til stede..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
D. Som C, men også enkelte flekker på overkroppen.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E. Utslett på større områder på kropp/armer/ben/ansikt som kommer av og til.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
F. Utslett på større områder på kropp/armer/ben/ansikt som er konstant til stede.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Hvor mange behandlingsperioder har du brukt følgende behandling de siste 12 måneder?  
(Med behandlingsperiode menes 4-6 ukers regelmessig bruk)

	0	1	2-3	4 eller flere	Alltid/nesten alltid
Fuktighetskrem.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kortisonkrem/salve....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre kremer/salver..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lysbehandling.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Behandlingsreiser.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Biologiske legemidler..	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tabletter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Komplementær/ alternativ medisin.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### Diagnoserelaterte funksjonsbegrensninger

De neste spørsmålene handler om i hvilken grad hudproblemene dine har påvirket din livssituasjon i LØPET AV DEN SISTE UKEN. (Sett ett kryss for hvert spørsmål!)

I hvilken grad har du hatt kløe, sårhet, smerte eller sviing i huden den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
 Mye.....  Ikke i det hele tatt.....

I hvilken grad har du følt deg brydd eller forlegen på grunn av huden din den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
 Mye.....  Ikke i det hele tatt.....

12. Har du noen gang brukt tabletter eller sprøyter for diagnosen din?

Ja  Nei

**Hvis ja:**

Kryss av for de medisiner du har brukt. Angi også om du har brukt disse siste 12 måneder og eventuelt siste 14 dager

	Noen gang	Siste 12 mnd	Siste 14 dager
Methotrexat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Neotigason.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sandimmun.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PUVA-behandling....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Embrel.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Remicade.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Raptiva.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Humira.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I hvilken grad har huden din hindret deg i å gå i butikken eller gjøre hus- eller hagearbeid den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
 Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
 Ikke aktuelt.....

I hvilken grad har huden din påvirket klesvalget ditt den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
 Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
 Ikke aktuelt.....

I hvilken grad har huden din gjort det vanskelig for deg å utføre sportslige aktiviteter siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Ikke aktuelt.....

I hvilken grad har huden din skapt problemer i forhold til partneren din eller noen av dine nærmeste venner eller slektninger siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Ikke aktuelt.....

I hvilken grad har huden din hatt innvirkning på ditt sosiale liv eller dine fritidsaktiviteter den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Ikke aktuelt.....

I hvilken grad har huden din ført til seksuelle problemer for deg den siste uken?

Veldig mye.....  Lite.....   
Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Ikke aktuelt.....

Har huden din forhindret deg i å arbeide eller studere den siste uken?

Ja.....  Nei.....   
Ikke aktuelt.....

**Hvis nei:**

Hvor mye problemer har du hatt pga. huden når du har arbeidet eller studert den siste uken?

Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Lite.....

I hvilken grad har behandlingen av huden din vært et problem for deg den siste uken?

*(For eksempel ved å tilgrise hjemmet ditt, eller ved at det har tatt mye av din tid)*

Veldig mye.....  Lite.....   
Mye.....  Ikke i det hele tatt.....   
Ikke aktuelt.....

**Dermatology Life Quality Index (DLQI-N)**

## **Subjektive helseplager**

### ***Helseproblemer siste 30 døgn***

På den neste siden nevnes noen vanlige helseplager. Vi vil be deg om å vurdere hvert enkelt problem/symptom, og oppgi **i hvilken grad du har vært plaget** av dette i løpet av de siste 30 døgn. Sett ring rundt det tallet som passer best.

### ***Helseproblemer siste 30 døgn***

	Ikke plaget	Litt plaget	En del plaget	Alvorlig plaget
1. Forkjølelse, influensa.....	0	1	2	3
2. Hoste, bronkitt.....	0	1	2	3
3. Astma.....	0	1	2	3
4. Hodepine.....	0	1	2	3
5. Nakkesmerter.....	0	1	2	3
6. Smerter øverst i ryggen.....	0	1	2	3
7. Smerter i korsrygg.....	0	1	2	3
8. Smerter i armer/hender.....	0	1	2	3
9. Smerter i skuldre.....	0	1	2	3
10. Migrene.....	0	1	2	3
11. Hjertebank, ekstraslag.....	0	1	2	3
12. Brystsmerter.....	0	1	2	3
13. Pustevansker.....	0	1	2	3
14. Smerter i føttene v/anstrengelse	0	1	2	3
15. Sure oppstøt, "halsbrann" .....	0	1	2	3
16. Sug eller svie i magen.....	0	1	2	3
17. Magekatarr, magesår.....	0	1	2	3
18. Mageknip.....	0	1	2	3
19. "Luftplager".....	0	1	2	3
20. Løs avføring, diaré.....	0	1	2	3
21. Forstoppelse.....	0	1	2	3
22. Eksem.....	0	1	2	3
23. Allergi.....	0	1	2	3
24. Hetetokter.....	0	1	2	3
25. Søvnproblemer.....	0	1	2	3
26. Tretthet.....	0	1	2	3
27. Svimmelhet.....	0	1	2	3
28. Angst.....	0	1	2	3
29. Nedtrykt, depresjon.....	0	1	2	3
30. Hyppig vannlating.....	0	1	2	3
31. Tørste.....	0	1	2	3

## **Subjective Health Complaints Inventory (SHC)**



## Livskvalitet

Sett kun ett kryss

Hvordan vil du stort sett vurdere din helsetilstand i løpet av den siste uken?

Utmerket.....       Nokså god.....   
Meget god.....       Dårlig.....   
God.....       Svært dårlig.....

I løpet av den siste uken, i hvilken grad begrenset din fysiske helse eller følelsesmessige problemer din vanlige sosiale omgang med familie eller venner?

Ikke i det hele tatt...       Mye.....   
Svært lite.....       Kunne ikke ha  
En del.....       sosial omgang...

I løpet av den siste uken, i hvilken grad begrenset fysiske helseproblemer dine vanlige fysiske aktiviteter (spasere, gå opp trapper)?

Ikke i det hele tatt...       Mye.....   
Svært lite.....       Kunne ikke utføre  
En del.....       fysisk aktivitet....

I løpet av den siste uken, i hvilken grad har du vært plaget av følelsesmessige problemer som f.eks. å være engstelig, deprimert eller irritabel?

Ikke i det hele tatt...       Mye.....   
Litt.....       Svært mye.....   
En del.....

I løpet av den siste uken, hvor vanskelig var det for deg å utføre ditt vanlige arbeid (både i og utenfor hjemmet) på grunn av din fysiske helse?

Ikke i det hele tatt...       Meget.....   
Litt.....       Kunne ikke utføre  
Nokså.....       vanlig arbeid.....

I løpet av den siste uken, i hvilken grad hindret personlige eller følelsesmessige problemer deg fra å utføre ditt vanlige arbeid, skolegang eller andre gjøremål?

Ikke i det hele tatt...       Mye.....   
Svært lite.....       Kunne ikke utføre  
En del.....       vanlige gjøremål...

I løpet av den siste uken, hvor mye overskudd hadde du?

Svært mye.....       Litt.....   
Ganske mye....       Ikke noe.....   
En del.....

Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av den siste uken?

Ingen.....       Moderate.....   
Meget svake...       Sterke.....   
Svake.....       Meget sterke...

Short form (8) Health Survey (SF-8)

**Vennligst sett ring rundt det tallet som best samsvarer med din mening om de følgende spørsmålene**

Hvor mye påvirker sykdommen livet ditt?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen påvirkning										Voldsom påvirkning

Hvor lenge tror du at sykdommen din vil vare

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Svært kort										For alltid

Hvor mye kontroll føler du at du har over sykdommen din?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutt ingen kontroll										Svært stor kontroll

Hvor mye mener du at behandlingen din kan hjelpe mot sykdommen din?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ikke i det hele tatt										Svært hjelpsom

Hvor mye opplever du symptomer fra sykdommen din?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen i det hele tatt										Mange alvorlige symptomer

Hvor bekymret er du angående sykdommen din?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ikke i det hele tatt										Svært bekymret

Hvor godt føler du at du forstår sykdommen din?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ikke i det hele tatt										Forstår svært godt

Hvor mye påvirker sykdommen deg følelsesmessig? (Dvs. gjør den deg sint, redd, urolig eller deprimert?)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ikke i det hele tatt										Svært påvirket følelsesmessig

**Vennligst skriv ned i rekkefølge de tre viktigste faktorene som du tror forårsaket sykdommen din**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)**

## Fysisk aktivitet

13. Har du vanligvis minst 30 minutter fysisk aktivitet daglig på arbeid og/eller fritiden?

Ja      Nei  
     

14. Hvor ofte driver du med mosjon?  
(Med mosjon mener vi at du f.eks. går tur, går på ski, svømmer eller driver med idrett/trening.  
Ta et gjennomsnitt)

Aldri.....   
Sjeldnere enn en gang i uken.....   
En gang i uken.....   
2-3 ganger i uken.....   
Hver dag.....

15. Dersom du driver mosjon så ofte som en eller flere ganger i uken; hvor hardt mosjonerer du?  
(Ta et gjennomsnitt)

**Mosjonerer du sjeldnere enn en gang i uken kan du gå direkte videre til spørsmål 16.**

Tar det rolig uten å bli andpusten eller svett.....   
Tar det så hardt at jeg blir andpusten og svett...   
Tar meg helt ut.....

16. Hvor lenge holder du på hver gang?  
(Ta et gjennomsnitt)

Mindre enn 15 minutter.....   
15-29 minutter.....   
30 minutter til 1 time.....   
Mer enn 1 time.....

## Kosthold

17. Hvor ofte spiser du vanligvis disse måltidene?  
(Sett ett kryss pr. måltid)

	Sjelden/ aldri	1-2 g/ uke	3-4 g/ uke	5-6 g/ uke	Hver dag
Frokost.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lunsj.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Varm middag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kveldsmat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nattmat.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(kl: 24-06)

18. Bruker du følgende kosttilskudd?  
(Sett ett kryss for hvert kosttilskudd)

	Ja, daglig	Av og til	Nei
Tran.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Omega-3 kapsler.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vitamin- og/eller mineraltilskudd.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Hvor ofte spiser du vanligvis disse matvarene? (Sett ett kryss per linje)

	0-3 ganger/mnd	1-3 ganger/uke	4-6 ganger/uke	1 gang/dag	2 ganger eller mer/dag
Frukt/bær.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grønnsaker.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sjokolade/smågodt.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kokte poteter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pasta/ris.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pølser/hamburgere.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fet fisk (pålegg/middag)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Alkohol

20. Røyker du?

Nei, jeg har aldri røykt.....

**Hvis du aldri har røykt, gå videre til neste spørsmål**

Nei, jeg har sluttet å røyke.....

Ja, sigaretter av og til (fest/ferie).....

Ja, sigarer/sigarillos/pipe av og til.....

Ja, sigaretter daglig.....

Ja, sigarer/sigarillos/pipe daglig.....

21. Bruker du, eller har du brukt, snus?

Nei, aldri.....

Ja, men har sluttet.....

Ja, av og til.....

Ja, daglig.....

22. Omtrent hvor ofte har i løpet av de siste 12 måneder drukket alkohol de siste?

*(Regn ikke med lettøl)*

4-7 ganger/uke.....

2-3 ganger/uke.....

Ca. 1 gang/uke.....

2-3 ganger/måned.....

Ca. 1 gang/måned.....

Noen få ganger i året.....

Ingen ganger siste året.....

Aldri drukket alkohol.....

23. **Avslutningsvis ønsker vi at du svarer på følgende spørsmål:**

Hva opplever du som det mest plagsomme med sykdommen din? *(Skriv ditt svar under)*

---

---

### **NB!**

Det utfylte skjemaet returneres i den vedlagte returkonvolutten. Porto er betalt.

**Takk for hjelpen!**

Andre kommentarer:

---

<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Jørgen Hardang	<b>Telefon:</b> 22845516	<b>Vår dato:</b> 11.09.2013	<b>Vår referanse:</b> 2013/1334/REK sør-øst A
			<b>Deres dato:</b> 25.06.2013	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Camilla Ihlebæk  
Universitetet for Miljø og Biovitenskap

## **2013/1334 Helse, livskvalitet og livsstil hos mennesker med hudlidelser**

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 22.08.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Prosjektleder: Camilla Ihlebæk  
Forskningsansvarlig: Universitetet for Miljø og Biovitenskap

### **Prosjektet**

Søknaden gjelder et mastergradsprosjekt der målet er å kartlegge subjektiv helse, livskvalitet, fysisk aktivitet og behandling. Videre vil en se om variablene som måles har sammenheng med alvorlighetsgrad av psoriasis eller atopisk eksem. Det antas at denne kartleggingen kan danne grunnlag for å kunne utarbeide og iverksette forebyggende tiltak.

Gjennom Psoriasis og eksemforbundet i Norge vil om lag 5 500 personer bli spurt å delta i en spørreundersøkelse. Det skal informeres gjennom medlemsbladet Psoriatikeren og på nettsiden. Det antas at ca. 50 % vil svare. Ved hjelp av spørreskjemaer skal det innhentes egenrapporterte data om diagnose, ulike aspekter knyttet til alvorlighetsgrad av diagnosen, behandlingsformer/medikamenter, subjektive helseplager, sykdomsforståelse, livskvalitet og livsstilsrelaterte faktorer som fysisk aktivitet, kosthold, røyking og bruk av alkohol.

Under punkt 4b hevdes det at alle data vil bli behandlet "anonymt og konfidensielt og resultatene vil bare foreligge på gruppenivå".

### **Vurdering**

Det er en motsigelse mellom det som sies under punkt 4b og 4c om at "alle data vil bli behandlet anonymt" og punkt 5a og b i søknaden der det sies at "koblingsnøkkelen oppbevares hos forskergruppen".

Komiteen tolker prosjektet slik at det ikke på noe tidspunkt er behov for å kjenne deltakernes identitet og at det dermed ikke er grunnlag for å oppbevare noen koblingsnøkkel.

Spørreundersøkelsen kan gjennomføres anonymt og de som svarer trenger ikke å legge ved underskrevet samtykke. Å svare ved å fylle ut skjemaet vil være ensbetydende med å samtykke.

Komiteen forutsetter at undersøkelsen gjennomføres som en anonym spørreundersøkelse. Den faller dermed utenfor helseforskningslovens virkeområde og trenger ikke godkjenning av REK.

**Vedtak**

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal  
Professor  
Leder

Jørgen Hardang  
Komitésekretær

**Kopi til:** [eva.falleth@umb.no](mailto:eva.falleth@umb.no)



Norges miljø- og  
biovitenskapelige  
universitet

Postboks 5003  
NO-1432 Ås  
67 23 00 00  
[www.nmbu.no](http://www.nmbu.no)