

Annette Møllerup

Håndeksem – egenomsorg og prognose

Resumé

Håndeksem er en hyppig, og ofte kronisk, sygdom. Dermatologisk udredning og behandling involverer en grundig eksponeringsanalyse og jævnlige medicin i form af topiske kortikosteroider. Det er imidlertid nødvendigt, at man vedvarende beskytter og plejer sin hud hvis man har håndeksem for at forebygge tilbagefald og et muligt kronisk forløb. Patientens egenomsorg er derved omdrejningspunktet i sygdomsforløbet, men der findes kun lidt forskning om, hvordan mennesker håndterer et hverdagsliv med håndeksem.

Formålet med denne afhandling var først at undersøge de oplevede barrierer og behov ved at udøve egenomsorg for håndeksem i hverdagslivet. På baggrund af den opnåede indsigt var formålet dernæst at udvikle og evaluere en individualiseret vejledning givet af en sygeplejerske. Afhandlingen består derved af en kvalitativ del og en del, der anvender kvantitativ metodik i form af et klinisk kontrolleret randomiseret studie. I begge dele var studiepopulationerne personer i Danmark, der var henvist til dermatologisk behandling for håndeksem.

Den kvalitative del af afhandlingen involverede fire fokusgruppeinterviews med 23 personer, der havde håndeksem. Data blev analyseret med brug af en template. Vi fandt, at deltagerne oplevede manglende viden omkring årsager til eksem og hvordan man bedst kan integrere det i hverdagen. Det blev oplevet som svært at indføre præventive strategier i hverdagslivet og det konstante behov for at fokusere på forebyggelse blev oplevet som trættende. Deltagerne udtrykte, at en mere fleksibel og behovsstyret kommunikation med sundhedspersonale kunne være til gavn. Derudover blev det påskønnet at møde andre personer med håndeksem.

Et vejledningsprogram blev udviklet på baggrund af fundene fra det kvalitative studie og gennemgang af litteraturen på området. Programmet fik navnet 'HudRask' og var en pakke af vejledende og støttende elementer. Et hovedelement i programmet var en konsultation med en sygeplejerske, hvor der blev fokuseret på individuel beskyttelse og pleje af huden. Patienten blev tilbudt brugeradgang til en nyudviklet hjemmeside, www.hudrask.dk til at facilitere yderligere støtte. Sitet indeholdt en individuelt udarbejdet ressource- og risikoprofil, et logbogs-modul til selvmonitorering af eksemet, informationsmateriale herunder nyproducerede pædagogiske videos og quizzer. Desuden var der en kontaktformular med mulighed for at tage kontakt til interventionsteamet af sygeplejersker og et dialogforum til kommunikation mellem brugere af sitet.

HudRask-programmet blev evalueret i et klinisk studie med inklusion af 306 patienter, der var henvist til dermatologisk behandling ved København Universitets Hospital Gentofte eller ved Hudklinik Nord i Aalborg. Blokrandomisering sikrede en ligelig fordeling i forhold til køn og setting og allokerede patienterne til enten vanlig information eller til interventionsgruppen. Data for effektvariable blev indsamlet både ved baseline og ved follow-up efter seks måneder. Patienterne, der havde fået vanlig information i projektet, blev tilbudt HudRask-vejledningen ved follow-up.

Det første analytiske skridt var at beskrive karakteristika af kohorten og derved blev flere betydende kønsforskelle fundet. Mænd og kvinder havde lige stor klinisk sværhedsgrad af håndeksem, men eksemet påvirkede kvinder betydeligt mere end mænd. Kvinder rapporterede signifikant flere forværrende faktorer og sygefravær. Sammenlignet med mænd, havde kvinder også mere nedsat livskvalitet ved samme sygdomssværhedsgrad, uanset om denne var objektivt bedømt eller selv vurderet. Der blev ikke fundet kønsforskelle i behandlingsniveau. Den selvrapporterede kompliance til behandling var ens mellem mænd og kvinder, men i gruppen af patienter over 40 år rapporterede flere en høj compliance til behandling sammenlignet med yngre patienter.

Patienterne i interventionsgruppen havde større forbedring af håndeksemets kliniske sværhedsgrad, bedømt ved Hand Eczema Severity Index (HECSI), sammenlignet med patienterne i gruppen, der fik vanlig information. Dette gjaldt dog kun for de patienter, der udelukkende blev behandlet med topikale kortikosteroider. Samlet set var der ved follow-up forskel mellem grupperne i den rapporterede adfærd relateret til hudbeskyttelse og hudpleje. Der var således i interventionsgruppen en øgning af patienter, der rapporterede daglig brug af fugtighedscreme og et fald i patienter, der havde hyppig håndvask i fritiden sammenlignet med gruppen af patienter, der modtog vanlig information. Interventionen påvirkede ikke deltagernes livskvalitet evalueret ved Dermatology Life Quality Index (DLQI). Flere væsentlige faktorer kan være årsag til disse samlede resultater. Et uforudset stort antal patienter fik intensiveret behandling i form af røntgenbehandling og/eller systemisk medicinsk behandling. Disse behandlingsformer er potente og udtyndede sandsynligvis effekten af vejledning, som formodentlig er mere diskret og forsinket. En høj klinisk sværhedsgrad ved baseline var desuden en højst signifikant prædikator for forbedring i løbet af follow-up perioden.

I dataanalysen blev nogle indlejrede svagheder ved HECSI-skalaen tydelige. Skalaen frembringer i sig selv en eksponentiel og skæv fordeling, som kompromitterer de statistiske analyser. Ved hjælp af en dummy kohorte viste et simulationsstudie, at HECSI-skalaen helt oplagt burde blive transformeret ved brug af kvadratrodd. $\sqrt{\text{HECSI}}$ -skalaen har bedre statistiske egenskaber og giver et måleredskab, der bygger på nøjagtigheden af HECSI-skalaen, men som samtidig er lettere at fortolke uafhængigt af den specifikke kohorte.

Samlet set bidrager denne afhandling med relevante fund fra forskning i patientologi og en ambitiøs klinisk intervention. I den dermatologiske behandling og forebyggelse af håndeksem anbefales en individualiseret vejledning med et relevant fokus på kønsforskelle og med vægt på vaner og vedvarende adfærdsændringer. Vejledningsprogrammer er dog komplekse interventioner, som er vanskelige at evaluere gennem randomiserede kontrollerede studier. Snarere må de vurderes som flerdimensionale størrelser, der også fordrer andre evalueringsformer herunder kvalitativ metode.