



The Personal Impact of Daily Wound Care for Hidradenitis Suppurativa

Suzanne Moloney^a Barry M. McGrath^a Davood Roshan^b Georgina Gethin^c

^aHidraMed Solutions, Business and Innovation Centre, National University of Ireland, Galway, Ireland; ^bSchool of Mathematics, Statistics and Applied Mathematics, National University of Ireland, Galway, Ireland; ^cSchool of Nursing and Midwifery, National University of Ireland, Galway, Ireland

Baggrund

Hidrosadenitis suppurativa (HS) er en kronisk inflammatorisk hudsygdom, der er estimeret til at have en global prevalens på 1%. Den manifesterer sig ved smertefulde noduli, bylder og fistler, ofte med ildelugtende flåd. Oftest lokaliseret til under armene, under bryster, i lysken og mellem balderne. Sygdommen debuterer ofte omkring teenageårene. Der er påvist generelt nedsat arbejdsevne hos personer med HS. Patienterne er ofte plaget af gener som smerter, lugt og sivning fra læsionerne gennem en stor del af livet.

Formål

At klarlægge hvordan rutinemæssige skiftninger af forbindinger påvirker patienter med HS. Dette i forhold til tid, antal daglige skiftninger, smerter og påvirkning af forskellige områder af deres liv.

Metode

Et spørgeskema med 26 spørgsmål blev postet on-live i forskellige HS-grupper i flere lande. Det er ikke beskrevet hvordan skemaet er udviklet, skemaet er ikke en del af artiklen. Skemaet var tilgængeligt i en måned. Alle der kunne svare på det engelsksprogede skema og var over 18 blev inkluderet. Der var 908 svar fra 28 lande. Både personer med diagnosticeret og selv rapporteret tilfælde af HS blev inkluderet.

Data blev analyseret med Pearson χ^2 test for statistisk signifikans.

Fund

Hovedparten af respondenterne var kvinder (95%).

25% af respondenterne kendte ikke deres Hurley stadie, 6% var Hurley stadie 1.

80% havde læsioner mere end 2 steder på kroppen.

90% havde behov for bandager. Der blev rapporteret om brug af forskellige kombinationer af bandager.

44% brugte hygiejnebind, køkkenrulle eller toiletpapir.

85% af respondenterne havde oplevet gener i forbindelse med "stripping" og 93% havde oplevet lækage.

80% rapporterede at bandageskiftninger var medvirkende til en forringet livskvalitet, bl.a. pga smerter, og tidsforbrug.

Livskvaliteten var påvirket på næsten alle parameter, på nær økonomisk.

Godt 80% havde smerter i forbindelse med forbindingskift, og 43% oplevede det som meget smertefuldt.

16% af deltageren havde mere end 5 daglige skift af forbindinger, antal af skiftninger var signifikant større ved Hurley stadie 3. Det samme gjorde sig også gældende i forhold til tid der blev brugt på at skifte forbindinger.

Konklusion

Resultaterne viser at den daglige pasning af HS-sår har en signifikant negativ påvirkning af livskvaliteten hos nogen HS-patienter. Data fra studiet viser den påvirkning HS har på den enkelte, samt utilstrækkeligheden ved de nuværende bandager.

Styrker og svagheder

Styrken ligger i det store antal patienter fra mange forskellige lande.

De nævner selv at det er en svaghed at skemaet ikke er oversat fra engelsk til øvrige sprog, samt at skemaet kun kunne tilgås af personer der var aktive online.

Samt at skemaet kunne tilgås mere end en gang

Potentielt problematisk at første forfatteren er opfinder af nyt forbindingsystem til HS-patienter.

Implikationer for praksis

Opmærksomhed på den store byrde som HS-patienter har i forbindelse med deres elementer, i form af smerter, tid mm

Fokus på uddannelse/oplysning til personale der kommer i kontakt med HS-patienter omkring graden af påvirkning af livskvalitet og på hvor mange dele af livsførelsen der er påvirket for disse patienter.