

Perspektiver på at leve med kronisk spontant urticaria/nædefeber: Fra førstesymptom til diagnose og behandling på en mere kendskabte population

Resumé af videnskabelig artikel, september 2020

- ved Jette Skiveren og Britt Nlausen, Bspebjerg Hospital

[Goldstein S, Eftekhari S, Mitchell L, Wnders TA, Kaufman L, Dudas D, Pakris B, Kavati A, Delwart V, Sofen HL. Perspectives on Living with Chronic Spontaneous Urticaria: From Onset through Diagnosis and Disease Management in the US. Acta Derm Venereol. 2019 Nov 1; 99\(12\):1091-1098.](#)

Baggrund og formål

Kronisk spontant urticaria (CSU) er udfordrende at håndtere og påvirker livskvaliteten væsentligt. De hyppigste symptomer er spontant opstående kløende, smertefulde papler og/eller angioødem uden eksterne trigger i mindst 6 uger. Flere studier beskriver patientens livskvalitet er påvirket som følge af kløe, træthed, søvnrstyrrelse, angst og/eller depression. Manglende tilfredshed med behandlingen og relationen til lægen opleves af nogle af patienter. Der beskrives også socioøkonomiske belastninger ift. udgifter til brug af sundhedsvæsenet og tab af arbejdskraft.

I denne amerikanske kvalitative undersøgelse blev patienternes fysiske og følelsesmæssige rejse fra første symptombeskrivelse til diagnose og behandling beskrevet. Samtidig blev lægernes oplevelse i forbindelse med behandlingen beskrevet.

Formål

5 mål med undersøgelsen

1. forstå patientens perspektiv og erfaringer med CSU samt udfordringerne møder i sundhedsvæsenet
2. forstå hvordan lægerne håndterer patienterne og forholdet mellem dem
3. undersøge forholdet mellem patient og sundhedsvæsenet
4. forstå hvor patienternes informationer netværk
5. klarlægge patienternes uafklarede behov.

Metode

Semistrukturerede telefoninterviews og dagbogsnotater fra 25 patienter med aktuel eller tidligere CSU (m. 18 og 74 år). Rekrutteret via 2 patientorganisationer og deres støttegrupper på Facebook.

Semistrukturerede telefoninterviews med 12 læger (6 allergologer og 6 dermatologer med erfaring på mellem 10 og 128 pt.). Uklart hvordan disse blev rekrutteret.

Interviewene blev transskriberet. Der er ikke beskrevet en klar analysemetode.

Fund

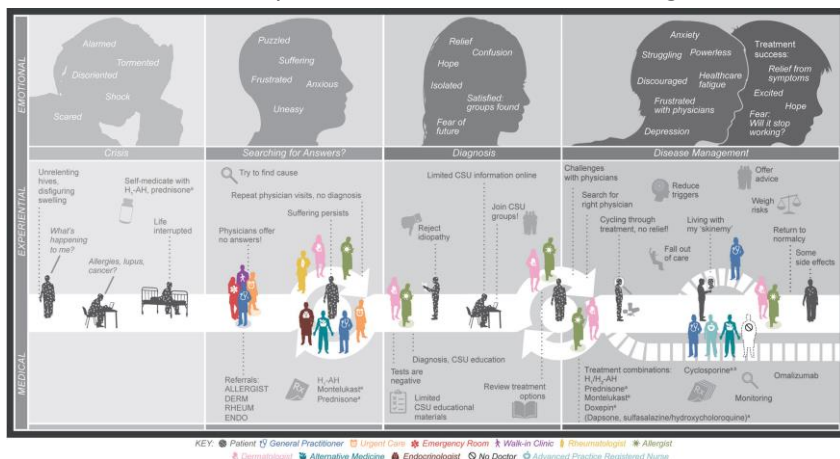
Ved analysen fremkom 4 stadier som identificerer og belyser patienters opfattelse og oplevelser af det at have CSU

1. Krise (forbundet med følelser af pine / desorientering / chok)
2. Søger svar (forvirring / frustration / angst)
3. Diagnose (lettelse / tilfredshed / frygt / usikkerhed)
4. Sygdom håndtering (frustration / håb / magtesløshed)

Analysen af interviewene med lægerne fremkom med følgende 3 temaer:

1. Bekymringer omkring retningslinjer for behandling af CSU
2. Behovet for bedre patientuddannelse og uddannelse af sundhedspersonale i CSU
3. Vanskelighederne med at styre symptombehandling, når der er tale om periodeske/anfaldsbetiget symptom, som kan optræde jævligt.

I forbindelse med analysen fremkom forskerne med følgende skema til belysning af problemstillingen.



Konklusion

Patienter med CSU skal gennem et langt og slidsomt forløb i sundhedsvæsenet. Både patienter og læger vil kunne have gavn af mere viden om CSU samt inddragelse af patienterne (shared decision making).

Diskussion af artiklens kvalitet og implikationer for praksis

Der er tale om en Clinical Report, og studiet er betalt/sponsoreret af Novartis, dette kan have en medvirkende betydning for hold til måden data er behandlet på, samt fx at studiet beskriver flere (5) og store for mål. For målene er vel beskrevet, og den valgte metode er velvalgt til at til belyse dem. Den manglende analysebeskrivelse gør det svært at genskabe studiet, samt at gennemskue hvor åbne forskerne har været i deres tilgang til materialet. Et spørgsmål kunne være om studieudesignet er sådan at forskerne fra start har vidst hvilke områder de gerne vil ind på, og ikke som sådan finder noget nyt i forbindelse med forskning.

Strategien til udvælgelse af deltagere vil formentligt afspejle en særlig gruppe, der aktivt deltager i fora på de sociale medier. Dette kan have betydning for hold til fundene.

Data underbygges af øvrige studier og er genkendelige for hold til den hverdag vi oplever, på den måde kan fundene i artiklen sammen med andre studier omkring CSU være med til at klargøre for sundhedspersonale hvordan denne gruppe patienter har det.

Figur 1 er meget illustrativ for CSU-patientens udfordringer under sygdomsforløbet, og vil kunne bruges af klinikerne i forbindelse med arbejdet med CSU-patienter. I nogle tilfælde måske også sammen med patienterne.