

Resume af videnskabelig artikel, februar 2020.

## **Hvordan oplever Alopecia Areata patienter livet med AA og behandlingen med enten Steroid injektioner eller DCP pensling.**

Mabel QH Leow, Joyce SS Lee. Living with alopecia Areata – A qualitative study on patients undergoing intralesional steroid injection or topical application of diphenylcyclopropenone. *Dermatological Nursing*, 2017, Vol 16, No 2

### **Baggrund**

AA er en autoimmun sygdom som angriber hårfolliklerne og som resulterer i hårtab. Sygdommen forekommer oftest på skalden som enten pletter uden hår eller som et totalt hårtab. Nogle taber også øjenbryn og øjenvippe hår. Man ved ikke hvorfor nogle får sygdommen, men der er muligvis en genetisk disponering og stress er rapporteret som en mulig trigger. På grund af hårtabet er AA forbundet med en negativ påvirkning af livskvaliteten. Studier der sammenligner AA patienter med den generelle befolkning har fundet at patienter med AA rapporterer højere grad af depression, angst og et generelt lavere selvværd. Patienter med AA kan blive behandlet med enten steroid injektioner eller DCP-pensling. Men ingen studier har undersøgt hvordan patienterne oplever bekymringerne før, under og efter behandling og hvilke behov de har i den forbindelse.

### **Formål**

Formålet med dette studie er at forstå oplevelser og behov hos patienter med AA som har fået/ får behandling med steroid injektion eller DCP pensling.

### **Metode**

Studiets metode var semistrukturerede individuelle interview udført ansigt til ansigt med AA patienter. Data blev indsamlet indtil der var opnået datamætning. Studiet fandt sted i Singapore på et National Skin Center. Data er indsamlet i perioden januar 2015- december 2015.

Inklusionskriterierne var patienter over 21 år med den klinisk diagnose AA og som kunne kommunikere på engelsk. 31 blev inviteret til at deltage. 21 patienter accepterede. (10 patienter fik steroid injektioner og 11 patienter fik DCP pensling). 10 patienter valgte ikke at deltage pga. manglende tid til interviews. Sygeplejerskerne på afdelingen studiet var tilknyttet identificerede potentielle deltagere. Alle interviews blev optaget og transskriberet. Den primære forsker på studiet udførte alle interviews. Interviewguiden blev udarbejdet af en klinisk sygeplejespecialist og en senior konsulent med speciale i hårsygdomme. Studiet er godkendt af etisk komite og der er indhentet informeret samtykke fra alle patienter der blev interviewet.

Til analyse af interviewdata anvendes tematisk analyse. Det beskrives ikke om en eller flere personer laver analysen, men forskerne påpeger at for at undgå at lægge egne tanker/syn ned over analysen af interviews, lavede de en refleksiv dagbog sådan at forskeren var opmærksomme på personlige oplevelser og holdninger. På den måde håbede de at kunne minimere bias og sikre troværdighed.

## Resultater

Gennemsnitsalderen for patienterne var 38.1. 12 mænd og 9 kvinder deltog. Deltagerne havde i gennemsnit haft AA i 65.6 måneder. Deltagerne havde i gennemsnit modtaget behandling i 9.1 måneder.

Forskerne finder i deres tematiske analyse 6 temaer: 1.Ændringer i følelser fra opdagelsen af at lide af AA til bedring og til evt nyt hårtab forekommer. 2.Håndtering af lavt selvværd. 3.Patienternes forventninger til sundhedspersonalet. 4.Eksperimentering med alternativ behandling. 5.Støtte fra familie og venner. 6.Forskelle i bekymringer alt efter behandlingsmetode.

## Diskussion og implikationer for praksis

Forskerne beskriver at studiet er begrænset af at hver patient kun bliver interviewet en gang, hvilket betyder de ikke kan undersøge ændringer over tid. Men de beskriver at deres resultater har nogle implikationer for praksis som de mener relativt nemt kan medtænkes i det daglige møde med AA patienter.

Forskerne havde følgende refleksioner for studiets implikationer for praksis:

- Patienterne ønskede mere information om årsager og forebyggelse ift. AA. Og de ønskede flere informationer om forholdsregler efter behandling. Forskerne beskriver at en sådan information kan, hvis det ikke allerede er gjort, nemt medtages i en potentielt allerede eksisterende patientinformation.
- Patienter angav at de havde et stor behov for at sundhedspersonalet udtrykte sympati og opmuntrede dem bla. til at de fortsatte med at komme til behandlinger. Behandlingerne var en lang proces som let kunne tage modet fra patienterne. Forskerne beskriver at sygeplejersken med få ord i mødet med AA patienten kan opmuntre denne til at fortsætte behandlingen.
- Patienterne ønskede at der løbende blev taget billeder af deres hårtab således at de kunne se fremskridt og at sundhedspersonalets vurdering ikke blev baseret på beskrivelser, som patienterne opfattede som meget varierende i kvalitet. Forskerne beskriver at dette er et meget nemt tiltag som sundhedspersonalet nemt kan implementere.
- Trods mange patienter søgte alternativ behandling var der ikke mange der diskuterede denne med deres læge. Forskerne beskriver at det er vigtigt at patienter og læge kan diskutere den alternative behandling, og det kræver måske at sundhedspersonale spørger mere undersøgende/nysgerrigt ind til det.
- Patienter der havde haft AA i lang tid, accepterede med tiden tilstanden og behandlingsmulighederne, men patienterne fortalte at da de fik diagnose havde de et stort behov for fokus på deres psykosociale behov det kunne f.eks. være ved støttegrupper eller lignende i starten af forløbet. Forskerne beskriver at hvis støttegrupper er tilgængelige, ville det være relevant at fortælle patienterne om disse når de får diagnosen AA.

## Konklusion

Trods studiets geografiske placering langt fra DK er deres liste af implikationer for praksis ikke nødvendigvis geografisk eller kulturelt betinget. Nogle af deres forslag er nok allerede implementeret på de danske hudafdelinger, men måske kan yderligere forslag tænkes ind i den daglige praksis.