

AVRUPA KONSENSÜS RAPORU

AVRUPA'DA

ATOPIK DERMATİT HASTALIK YÜKÜ



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Bu rapor, atopik dermatit/egzama (AD) yükünü araştırmak için Haziran ve Ekim 2021’de yapılan konsensüs toplantılarının sonuçlarını yansıtmaktadır. Avrupa’nın önde gelen sağlık uzmanları ve uzman hastalardan oluşan multidisipliner bir heyetin görüşlerini ele almaktadır. Rapor, mevcut durumu, zorlukları, hastalığın yönetimini ve AD ile yaşayan insanların yaşamlarını iyileştirmeye yönelik çözümleri özetlemektedir.

Eylül, 2022

© EFA, Avrupa Alerji ve Solunum Yolu Hastalıkları Hasta Dernekleri Federasyonu.

Medikal yazar: Dr. Silvia Paz

Düzenleyen: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

EFA’nın Avrupa Atopik Egzama Konsensüs Projesi, toplantı ve konsensüs raporu, EFA’nın Sürdürülebilir Finansman Ortakları AbbVie, LEO Pharma ve Sanofi/Regeneron tarafından sağlanan sınırsız hibe ile finanse edilmiştir.

EFA, Atopik Egzama Konsensüs Komitesi Üyelerine, (sayfa 57 ’de listelenmiştir) atopik egzama hastalarının taleplerine kulak verdikleri ve EFA’nın Atopik Egzama Çalışma Grubu üyelerine önerilerin geliştirilmesindeki kıymetli katkıları için derinden teşekkür eder. Konsensüs toplantılarının düzenlenmesinde EFA’ya destek veren ACUMEN Public Affairs’a ve taslak hazırlama sürecindeki destekleri için Terminal 4 Communications’a özel olarak teşekkür ederiz.

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	4
GİRİŞ	5
Arka plan	5
ATOPIK DERMATİT/EGZAMANIN FİZİKSEL VE DUYGUSAL YÜKÜ	8
Çocukken AD ile yaşamak	8
AD'li bir çocuğa bakmak	9
Bir ergen olarak AD ile yaşamak	12
Yetişkin olarak AD ile yaşamak	14
ATOPIK DERMATİT/EGZAMA TANISI VE BAKIM YÜKÜ	19
AD tanısı	19
AD konusunda bir dermatolog veya uzmana sevk	20
AD konsültasyonu sırasında hasta-doktor iletişimi	22
AD Tedavisi	23
AD'nin sürekli ve multidisipliner bakımı	25
AD'nin multidisipliner bakımı kapsamında hasta ve bakım verenlerin eğitimi	28
ATOPIK DERMATİT/EGZAMANIN MALİ VE EKONOMİK YÜKÜ	31
Yumuşatıcılar	31
Sağlık masrafları	32
SONUÇLAR	35
HASTALIK YÜKÜ AD'YE İLİŞKİN ZORLUKLARIN ÜSTESİNDEN	
GELMEK İÇİN ÖNERİLEN ÇÖZÜMLER VE EYLEMLER	37
Multidisipliner yaklaşımlar ve eğitim	37
Hastalar ve bakım verenler için destekleyici bir ortam	37
Tedaviler ve ilaçlar	38
Hastalar için daha iyi yollar	38
HASTALIK YÜKÜKİ ATOPIK DERMATİT/EGZAMA YÜKÜNÜ AZALTMAK İÇİN EYLEM ÇAĞRISI	40
REFERANSLAR	44
KISALTMALAR	48
KONSENSÜS KOMİTESİ ÜYELERİ	49
METODOLOJİ	50
TABLolar, ŞEKİLLER VE GRAFİKLER TABLOSU	
Harita 1. Konsensüs toplantısı katılımcılarının Hastalık Yüküki konumu	6
Tablo 1. Yetişkinlerde ve ergenlerde en sık bildirilen belirti ve semptomlar	15
Tablo 2. Sao Paulo, Brezilya'da atopik egzama/dermatite yönelik multidisipliner yönetim planı	26
Tablo 3. Tedaviye yönelik dört adımlı hasta eğitim programı	28
Table 4. Bazı Avrupa ülkelerinde uygulanan eğitim araçlarına örnekler	29
Table 5. Hastalık Yüküki AD maliyetleri üzerine yayınlanmış çalışmalar	33

ÖNSÖZ

Atopik dermatit/egzamadan (AD) etkilenen kişiler ağır bir yük taşımaktadır. Hastalık, hastaların ve ailelerinin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik refahını derinden etkilemektedir. Hastalığın anlaşılması ve yönetimine ilişkin yeni gelişmelere rağmen, yenilikler ve yeni terapiye erişim hâlâ büyük önem taşımaktadır. Pek çok hasta, hastalığı kontrol edememekte ve bu yük, Hastalık Yüküki milyonlarca insan için gündelik bir sorun olmaya devam etmektedir.

Hastaların ve ebeveynlerin/bakım verenlerin karşılaştığı yaşam kalitesi problemlerinin giderilmesine yönelik anlamlı ilerleme, toplumda ve politik düzeyde hastalıkla ilgili yer alan yanlış kanılar nedeniyle sınırlanmıştır. AD'nin ciddiyeti pek çok kişi tarafından tam olarak anlaşılmazken, eğitim eksikliği ise bazı kişilerin hastalığın yanlışlıkla bulaşabileceğine inanmasına yol açmakta, bu da hastaların maruz kaldığı sosyal damgalamayı artırmaktadır. Bunun, Avrupa düzeyinde, AD'den etkilenen insanların ihtiyaçlarının acil olarak nasıl ele alınacağı hususunda Hastalık Yükü kanun yapıcılar arasında bir konsensüse ulaşamamasını açıklayabileceğine inanıyoruz.

Bu tehlikeli durumu değiştirmenin zamanı geldi. Haziran ve Ekim 2021'de, Avrupa'nın önde gelen sağlık profesyonelleri ve uzman hastalardan oluşan multidisipliner bir heyet, atopik dermatit/egzamanın (AD) yükünü keşfetmek için bir araya geldi. Bu raporun tüm ortak yazarlarını içeren bu Konsensüs Komitesi, dermatologları, psikologları, diyetisyenleri, hemşireleri, çocuk doktorlarını, genel pratisyenleri ve en önemlisi de hastaları ve bakım verenleri kapsamaktadır. Grup, literatürü ve en iyi uygulamaları birlikte gözden geçirerek, pratik çözümleri tartıştı

ve hepsinden önemli olarak birbirlerinin deneyimlerini dinledi.

Bu rapor, kolektif çabalarımızın bir meyvesidir. Bu çalışma, bugüne kadar yapılan benzer çalışmaların en büyüğü olan 2018 EFA anketinin şiddetli AD ve yaşam kalitesine ilişkin bulgularına dayanmaktadır. Bu çalışma, geç tanı, damgalama, yetersiz sevk sistemi/ zamanında özel bakıma erişimin önündeki mevcut engeller ile AD'nin ekonomik yükünün hafife alınmasından kaynaklanan zorlukları vurgulamıştı. Bu rapor ise bu zorlukları detaylandırarak, ileriye yönelik yolu işaret etmektedir.

Komitenin eş başkanları olarak, bilimi hikaye anlatıcılığıyla birleştiren, kanıtlara dayalı bu rapordan gurur duyuyoruz. Bu rapor, hastalığın gerçek yükünü yansıtmakta ve sağlık sistemlerimizde sürdürülebilir değişiklikler yapmaya yönelik açık bir yol belirlemektedir. Bunun, hastalar ve sağlık uzmanları da dahil olmak üzere tüm taraflar için hizmetlere erişimi aktif şekilde desteklemeye ve Hastalık Yüküki AD topluluğu için mevcut bakım kalitesini artırmaya yönelik bir araç olabileceğini umuyoruz.



PROF ANDREAS WOLLENBERG

Profesör, Dermatoloji Bölümü, Ludwig-Maximilian Üniversitesi, Münih, Almanya ve Dermatoloji Bölümü, Özgür Üniversite, Brüksel.



JOANA CAMILO

Genel Müdür, Sağlık - Araştırma ve İnovasyon Finansmanı ve Portekiz Atopik Dermatit Derneği Kurucu Başkanı.

GİRİŞ

Atopik dermatit/egzaması (AD) olan kişiler, cilt bariyerinde bozulma, düzensiz bağışıklık sistemi, çoklu organ bozuklukları, yoğun semptomlar ve tedavilerin yan etkileri ile ilişkili kronik, inflamatuvar, sistemik bir hastalıkla yaşamaktadır (1). AD, cildi etkileyen belirti ve semptomların ötesinde, hastaların vücutlarını kapsayan geniş çaplı bir etkiye sahiptir (2). AD'li kişilerde nükseden kaşıntı ve ağrı, uyku bozukluğu, yorgunluk ve ruh sağlığına ilişkin belirtiler bulunabilir (3, 4, 5, 6). AD'nin görünür belirtileri arasında eritem (ciltte kızarıklık), likenifikasyon (kalınlaşma, koyulaşmış lekeler ve kronik sürtünmeden kaynaklanan abartılı cilt çizgileri), pullanma, sızıntı veya sıvı akışı ile prurigo büyümeleri (ciltte yumrular) bulunur (7). Bunlar, hastaların günlük işlerini yerine getirme becerilerini sınırlandıran derin fonksiyonel rahatsızlıklara katkıda bulunmaktadır. Bu da psikososyal sıkıntı ve damgalamaya neden olabilmektedir (7, 8).

AD, dünya çapında çocukların ve ergenlerin %20'sini etkileyen en yaygın inflamatuvar cilt hastalığı olarak kabul edilmektedir (9). Uluslararası Çocukluk Çağı Astım ve Alerjiler Çalışması'nın (ISAAC) tahminlerine göre, AD dünya çapında çocukların %15 ila %20'sini ve yetişkinlerin %1 ila %3'ünü etkilemektedir (10). AD ağırlıklı olarak çocukluğun ilk döneminde gelişir ve yetişkinlikte de devam edebilmektedir (11, 12). Halihazırda kalıcı hastalığı olan, daha sonra başlayan ve/veya daha şiddetli hastalığı olan çocukların

yetişkinlikte bu durumu yaşama olasılığı daha yüksek olabilmektedir (13). Şiddetli AD, dünya çapındaki pediatrik popülasyonunun yaklaşık %15'ini etkilemektedir (14). Hastalık Yükü, AD prevalansı son kırk yılda istikrarlı bir şekilde artmıştır (9).

AD'nin nedenleri ve gelişimi, genetik yatkınlık, cilt bariyeri disfonksiyonu, bozulmaya uğramış bağışıklık tepkileri, çevresel faktörler ve yaşam tarzıyla ilgili durumlar gibi karmaşık ve çok yönlü olmakla birlikte, altta yatan ve ağırlaştırıcı faktörler olduğundan şüphelenilmektedir (15). AD genellikle alerjik rinit-konjonktivit, astım ve gıda alerjisi gibi diğer atopik hastalıkların gelişiminde ilk basamak olarak kabul edilmektedir (2, 11, 16). AD'li çocukların yaklaşık %60'ı bir veya birden fazla atopik ek hastalığa yakalanmaya yatkındır (9). Ek olarak, kardiyovasküler hastalık, bazı kanser türleri ve bir dizi otoimmün ve nöropsikiyatrik durum, kronik inflamasyon nedeniyle AD hastaları arasında daha yaygın olabilmektedir (2, 15, 17, 18).

AD'li hastalar sıklıkla akademik kariyerlerini, işlerini ve sosyal yaşamlarını olumsuz (19, 20) etkileyebilecek depresyon, anksiyete ve dikkat eksikliğine bağlı hiperaktivite bozukluğundan mustarıptır. AD'nin kronikleşmiş ve nükseden doğası, hastaların refahını ve yaşam kalitesini (QoL) büyük ölçüde etkileyebilmekte (21, 22) ve bu durum aileler ve akrabalar için oldukça ağır olabilmektedir (16).

Arka plan

Avrupa Alerji ve Solunum Yolu Hastalıkları Hasta Dernekleri Federasyonu (EFA), Avrupa düzeyinde hastaların yönlendirdiği bir kuruluş olarak, alerji ve solunum yolu hastalıkları ile yaşayan tüm insanların yaşamlarını iyileştirmeyi ve hastalıkların önlenmesini desteklemektedir. EFA, Hastalık Yükü politikalarına yönelik karar alma, araştırma öncelikleri ve geliştirme

süreçlerine hastaların ihtiyaç ve görüşlerini dahil etmeyi taahhüt etmektedir. EFA, ulusal üyeleri ve sağlık sektöründe bu hastaların yaşamlarını değiştirebilecek diğer gruplarla işbirliği içinde, AD konusunda hastalara ilişkin tanıklıklar üretmekte ve Hastalık Yükü sosyal ve politik farkındalık oluşturmaktadır.

2018 'de EFA, *Hastalık Yüğü şiddetli atopik egzaması olan insanlar için Ömür Boyu Kaşıntı: Yaşam Kalitesi ve Maliyetleri* (Itching for Life: Quality of Life and Costs) raporunu yayınlamıştır. Rapor, hastaların yaşam kalitesini ve hastalığın maliyetlerini belgelemeyi, farkındalık oluşturmaya ve Hastalık Yüğü bu hastalıkla yaşayan hastaları desteklemeyi amaçlamıştır (21). *Ömür Boyu Kaşıntı*, Avrupa genelinde şiddetli AD'ye sahip 1.189 yetişkin üzerinde yapılan bir ankette, bu hastaların kabul edilebilecek seviyeden çok daha fazla acı çektiği sonucuna ulaşmıştır. Görüşme sırasında birçok kişide ciddi AD semptomları (%45) vardı ve bakım almalarına rağmen kuru veya pürüzlü cilt (%36), kaşıntılı cilt (%28), çatlak cilt (%17) sergilemekle birlikte, neredeyse her gün ciltlerinin pul pul döküldüğünü (%20) hissediyorlardı. Anket, ayrıca tedaviler (ankete katılanların yalnızca % 15'i mevcut tedavilerinden oldukça memnundu) ve aynı zamanda bakıma erişim için sağlanan desteği iyileştirmeye yönelik gizli bir ihtiyacı da yansıtmaktaydı: Şiddetli AD'si olan kişiler sağlık harcamalarına

fazladan para harcamakta (hasta başına yıllık ortalama 927,12 €) ve kişisel hijyen gibi günlük ihtiyaçlar için ayda ortalama %18 daha fazla harcamaya yol açan ekstra masrafları bulunmaktaydı. Raporda politika girişimleri için bir dizi öneri yer almasına rağmen, Hastalık Yüğü AD'nin yükünü etkili bir şekilde azaltmak için hala birçok eyleme ihtiyaç duyulmaktadır (23).

2021'de EFA, bir konsensüs komitesi oluşturmak için Avrupa'nın önde gelen AD sağlık uzmanları ve uzman hastalardan oluşan bir heyeti davet etti (bkz. Konsensüs Komitesi Üyeleri sayfa 49). Hastalık Yüğü AD yükünü azaltmak amacıyla mevcut durumu, zorlukları ve çözümleri tartışma ve anlaşmaya yönelik iki sanal konsensüs toplantısı düzenlendi. Konsensüs toplantısı katılımcıları, birçok Avrupa ülkesi ve sektörünü temsil ediyordu (Şekil 1). Bu işbirlikçi girişim aracılığıyla EFA, sağlık politikasına yön verenleri ve paydaşları, Hastalık Yüğü AD bakımına ilişkin karşılanmamış mevcut ihtiyaçlar hakkında bilgilendirmeyi amaçlamaktadır.

Harita 1. Konsensüs toplantısı katılımcılarının Hastalık Yüğü konumu



Bu rapor, her iki konsensüs toplantısının ortaya çıkardığı görüş birliklerini özetlemekte, katılımcıların yaptıkları açıklamaları literatür

bulguları ile karşılaştırmaktadır. Literatürü gözden geçirmeye yönelik izlenen yaklaşım, 50 sayfasındaki Metodolojide gösterilmiştir.

ATOPIK DERMATIT/EGZAMANIN

FIZIKSEL VE DUYGUSAL YÜKÜ

ATOPIK DERMATİT/ EGZAMANIN FİZİKSEL VE DUYGUSAL YÜKÜ

Atopik dermatit/egzamanın getirdiği yük, kişiyi yaşamı boyunca çeşitli şekillerde etkileyebilmektedir. Fiziksel ve zihinsel rahatsızlığı nasıl yöneteceğini öğrenmek, hastalar ve bakım verenlere yönelik sosyal dışlanma duygularına yol açabilmektedir. Bu, genç, ergen ve yetişkin hastaların farklı sosyal ortamlarda bulunurken ve sağlık koruma hizmeti verenler ile birlikte tedavilerini yönetirken yaşadıkları çeşitli deneyimler aracılığıyla gösterilmektedir.

Çocukken AD ile yaşamak

Pruritus, cilt kaşıntısı için kullanılan tıbbi terimdir. AD'li çocukların %60'ı veya alevlenme durumundaki çocukların %83'ü şiddetli kaşıntıdan etkilenmektedir (24). Çocuklar şiddetli kaşıntı yaşarken sinirli ve dikkatsiz olabilmekte ve ebeveynler genellikle çocuklarının kaşınmasını önlemeye yardımcı olmakta zorlanmaktadırlar (25). AD'nin neden olduğu uyku yoksunluğu, küçük çocuklarda büyümeyi ve bilişsel performansı ciddi şekilde tehlikeye atar ve çocukların yaşam kalitesini azaltır (6, 26). Kaşıntı sıklıkla uyku bozuklukları ile ilişkilendirilmektedir (25). 5-17 yaş arası AD'li 3.116.305 çocuk üzerinde yapılan büyük bir çalışmada, neredeyse %67'si hastalığın orta ve şiddetli formları ile ilişkili olarak daha ciddi uyku bozuklukları bildirmiştir (27). Uyku bozukluğunun yan etkileri arasında uykuya dalmada zorluk, gece boyunca uyanmaya bağlı olarak uyku kalitesinde azalma, toplam uyku süresinin azalması,

sabah uyanmada zorluk, gündüz uyku hali ve sinirlilik sayılabilmektedir (25). Okul çağındaki çocuklarda kendileri tarafından bildirilen uyku bozuklukları, dikkatsizlik ve dürtüsellik yanı sıra depresyon, yorgunluk ve anksiyete ile ilişkilidir (27).

Davranışsal sorunların yanı sıra bilişsel, işlevsel ve nöropsikiyatrik bozukluklar da dahil olmak üzere zihinsel ve duygusal sekeller genellikle AD'nin mevcut fiziksel belirtilerinin çok ötesine uzanmaktadır (25) (27). AD'li çocuklarda uyumsuzluk sorunları, kardeş rekabeti, anormal psikolojik gelişim, aşırı bağımlılık, bağıllık ve korku bildirilmiştir (25). Dikkat eksikliğine bağlı hiperaktivite bozukluğu, davranış bozukluğu ve otizm, depresyon ve anksiyete riski, okul çağındaki AD'li çocuklar arasında daha yaygındır ve çocuğun AD'si tekrarladığında devam edebilmekte veya şiddetlenebilmektedir (25) (28) (27).

AD, banyo yapma, açık havada oynama veya yüzme gibi aktiviteleri engelleyerek çocuğun sosyal etkileşimlerini ve iş görmesini tehlikeye atar. AD ile geçen çocukluk döneminde zayıf sosyalleşme becerileri ve düşük öz saygı yaygın görülür (25). 8 ila 12 yaşları arasındaki 17 çocukla yapılan görüşmelere ve çizimlerin analizine dayanan nitel bir araştırma, cilt semptomlarının, özellikle diyet (kötüleşen semptomları önlemek için belirli yiyeceklerden kaçınmak zorunda kalmak), oyun ve spor (özellikle yaz aylarında kaşıntıya neden olan terlemeden kaçınmak amacıyla) ile ilgili olarak yaşam tarzlarını büyük ölçüde sınırladığını ve banyo yaparken veya yüzerken önemli ölçüde acıya neden olduğunu ortaya koymuştur (29). Aktivitelerine getirilen kısıtlamalar nedeniyle meydana gelen hayal kırıklığı, öfke ve mutsuzluk duyguları yaygın olarak bildirilmiştir (29). Konsensüs toplantısına katılan bakım verenlerin ifadesiyle, çeşitli diyet ve aktivite kısıtlamalarının sonucunda, hastayı, ebeveynlerini ve kardeşlerini etkileyen, **“tüm ailenin dinamiklerini değiştiren”** fiziksel ve duygusal bir yüküdür.

AD’de damgalanma, görünür semptomlarına bağlı olarak hastalara gösterilen olumsuz tutumlar ve cilt sorunları nedeniyle ortaya çıkan sosyal kabul eksikliği olarak tanımlanmaktadır (30). AD Konsensüs Komitesi üyeleri, damgalamanın AD’li çocuklar, ergenler ve yetişkinlerin yanı sıra aileleri ve bakım verenler üzerindeki etkisini vurgulamıştır. Damgalama, AD’nin bulaşıcı bir hastalık olarak yanlış şekilde algılanmasından, toplumda hastalığa dair sınırlı bilgidен kaynaklanabilmektedir (31). Konsensüs toplantılarına katılan hastalar ve bakım verenler, bunun tetikleyebileceği

çatışmaları kabul etmişlerdir: **“Zorbalık söz konusudur” ancak aynı zamanda “aileler, gençler ve çocuklar belirli sosyal aktivitelerden kaçınmaya çalıştıkları için sosyal faaliyetlerden dışlanma”** da mevcuttur.

AD ile ilgili olumsuz yanlış anlamalar veya yanlış bilgiler nedeniyle akranlar tarafından uygulanan alaycılık ve zorbalık, AD’li çocuklar okula gitmeye başladığında başlamaktadır (32). Konsensüs toplantılarına katılan hastalar ve bakım verenler, **“zorbalığın anaokulundan itibaren başlayabileceğini”** onaylamaktadırlar, bu durum çocukların erken yaşta reddedilmiş hissetmelerine neden olmaktadır. Nitel bir çalışma, AD’nin okulda, akranların dikkatini çekmeye yönelik endişeler veya kremler ile yumuşatıcıları zamanında ve gerekli sıklıkta uygulamak için uygun alanların olmaması nedeniyle yönetilmesinin zor olabileceğini göstermiştir (33). Ayrıca, AD’li çocuk hastalar, öğretmenlerinin cilt hastalıkları hakkındaki sınırlı bilgileri nedeniyle okuldaki bu olumsuz ortamı pekiştirdiklerini, AD’li öğrencilerine kötü davranmaları veya onları tamamen görmezden gelmelerine sebep olduklarını düşünebilmektedirler (29, 32). Ayrımcılık ve damgalama, AD ile yaşamı çocukların çevrelerinde de travmatik bir deneyim haline getirebilmektedir (29).

Genel olarak, zor aile dinamikleri, akranlar arasında artan damgalama ve olumsuz öz saygı, AD’li çocuk hastaları gelecekte psikososyal rahatsızlık ve potansiyel intihar davranışı riski altına sokmaktadır (32). Ayrıca, zorbalığın uzun vadeli etkisi, duygusal sıkıntı, işe entegre olma ve yetişkinlikte ekonomik bağımsızlık açısından bedellere neden olabilmektedir (34).

AD'li bir çocuğa bakmak

AD'li bir çocuğun bakım verenleri, zaman alan tedavi rejimlerini yönetmek, onlarla ilgilenen kişilerin randevularını koordine etmek, eve yönelik değişiklikler hakkında karar vermek, finansal, ilişkisel ve diğer bakım sorunlarıyla ilgilenmek, hasta ile ailenin diğer üyelerine duygusal ve zihinsel destek sağlamak gibi hasta bakımı ve semptomların yönetimine ilişkin çeşitli konulara dahil olabilmektedir (35). Tedavi beklentilerini, semptomların yükünü, okul performansını ve sosyal fonksiyonları bir araya getirmek, AD'li ebeveynler ve çocuklar için son derece zor olabilmektedir (29). Pediyatrik AD'li bakım veren 235 kişiyle yapılan bir anket, %60'ının bakım sağlamak için gecede iki veya daha fazla kez uyandığını bildirdiğini, %67'sinin iş performansının düştüğünü, %70'inin sosyalleşme veya keyifli aktivitelere katılma becerisinin azaldığını, %82'sinin hastanın yanında olmadığında semptomların geri gelmesinden endişe duyduğunu, %79'unun çocuklarının AD'sinin daha fazla büyüüp büyümeyeceğinden endişe duyduğunu, %76'sının tedavilerden kaynaklanan olumsuz olaylar hakkında endişelendiğini, %74'ünün suçluluk ve çaresizlik duyguları yansıttığını, %52'sinin üzüntü veya depresyon bildirdiğini ortaya koymuştur (36).

SARS-COV-2 pandemisinin AD yönetimini nasıl etkilemiş olabileceğine ilişkin araştırmalar, ebeveynlerin/bakım verenlerin, eğitim ortamlarının kapanması, evde olmaları ve çocuklarının AD'sini yönetmek için daha fazla zaman bulmaları nedeniyle AD'nin kontrolünde iyileşme olduğunu bildirdiğini göstermiştir (37). Diğer yandan, çocuk bakımına yardımcı olan büyükanne ve büyükbabalar gibi destek ağlarıyla fiziksel temas kaybı, AD'nin uyku bozukluğu gibi bazı sonuçlarıyla başa çıkmayı zorlaştırmıştır (37).

Uyku yoksunluğu aynı zamanda AD'li hastaların bakım verenleri tarafından taşınan büyük bir yüküdür. Uyku kaybı, duygusal durum, ruh hali, refah, konsantre olma ve inisiyatif alma yeteneği de dahil olmak üzere yaşamın neredeyse tüm yönlerini

etkileyebilmektedir (38). Hafıza eksiklikleri ve çocuklarının seslerini duymak da dahil olmak üzere, strese ve sese karşı artan duyarlılık gibi bilişsel işlevlerde bozulma yaygındır. AD'li küçük çocuklara bakan ebeveynler arasında yorgunluk, tükenmişlik, kaygı ve suçluluk yaygındır. Ebeveynler uyku eksikliğini telafi etmek için rutinlerini, planlarını ve davranışlarını değiştirebilmektedirler (38). Çocukluğun ilk 11 yılı boyunca AD ile ilgili yapılan araştırmalar, AD'li çocukların annelerinin uykuya dalmada zorluk, uykusuzluk hissi ve gündüz yorgunluğu bildirme olasılığının daha yüksek olduğunu ve çocuklarda daha şiddetli AD'nin annelerde uyku açısından daha kötü sonuçlarla ilişkili olduğunu göstermektedir (39). Ancak, çocukların uyku bozuklukları annelerin uyku sorunlarını tam olarak açıklayamayabilir. Bakım verenin psikolojik sıkıntısı, çocuğun durumuyla ilgili anksiyete veya depresyon gibi diğer faktörler, uyku bozukluklarının olası belirleyicileri olabilir.

AD'nin yol açtığı ıstırap, hasta, ebeveynleri ve kardeşleri için ciddi duygusal sıkıntıya neden olmaktadır (28). Çocuklarda AD üzerine yapılan araştırmalar, pediyatrik hastalara bakım vermenin, bakım verenler için aile içindeki kişisel ilişkileri bozan ve psikososyal fonksiyonları azaltan son derece zaman alıcı bir görev olabileceğini göstermektedir (40). Şiddetli AD'si olan çocukların bakım ihtiyaçları, ebeveynler veya bakım verenlerin işlerini veya kariyerlerini değiştirmeleri, daha esnek saatlerde çalışmaları veya çalışma sürelerini azaltmaları, serbest meslek sahibi olmaları veya hatta işsiz kalmaları gibi yaşamlarını değiştiren önemli kararlar almalarına neden olabilmektedir. Bakım verenler işlerini kaçırabilmekte veya iş verimliliğinde azalma yaşayabilmektedirler (38, 40). AD'li bir çocuğa bakmak, ebeveynlerin daha fazla çocuk sahibi olma konusundaki kararlarını da etkileyebilmektedir (36). Konsensüs toplantılarına katılan hastalar ve bakım verenler, **"bazen ebeveynlerin AD'li çocukla konuşmak ve ilgilenmek için diğer çocuklara oranla daha fazla zaman ayırmaları gerektiğini**

“

Ebeveynlerin, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayacak başka birine güvenmediklerini ve hastalık üzerindeki kontrolü yitirmekten çok korktukları için örneğin geceyi bir arkadaşının evinde geçirmekten veya aile tatillerine gitmekten kaçındıklarını, bunun da sosyal dışlanmayı artırabileceğini.”

düşündüklerini, üzgün hissettiklerini ve elbette, sadece daha fazla zamanları olmadığı için diğer çocuklara yeterince bakamamaktan çok endişelendiklerini” belirtmişlerdir. AD ayrıca kardeşlerin sıkıntı düzeylerini artırmakta, ebeveyn-çocuk ilişkisini ve kardeşler arasındaki bağları etkilemektedir (41). Bitkinlik, endişe ve sosyal izolasyon, AD’li çocukların aileleri için yıkıcı olabilmektedir (36). Duygusal yorgunluk, AD hastaları ve bakım verenler arasında sık ve yıkıcı düzeyde olup (36, 41) tanı koyulmamış depresyon ve anksiyete riskinin artmasına neden olabilmektedir (42,43).

AD’li çocuklara bakım verenler sıklıkla, sosyal faaliyetlerin reddedilmesiyle kendi kendine sosyal izolasyona yol açan bu hastalığa dair kontrolü yitirme korkusu yaşadıklarını bildirmektedirler. Konsensüs toplantısına katılan bakım verenler, **“ebeveynlerin, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayacak başka birine güvenmediklerini ve hastalık üzerindeki kontrolü yitirmekten çok korktukları için örneğin geceyi bir arkadaşının evinde geçirmekten veya aile tatillerine gitmekten kaçındıklarını, bunun da sosyal dışlanmayı artırabileceğini”** belirtmişlerdir. Ebeveynler, AD’li çocuklarının alerjenlere veya

tetikleyicilere maruz kalabileceği olaylardan veya etkileşimlerden de kaçınmaktadırlar (36). Korkuların ve belirsizliklerin aile dinamikleri üzerinde uzun vadeli etkisi bulunmaktadır. Konsensüs toplantıları sırasında bakım verenler ayrıca **“AD üzerinde tam kontrol sağlandığında dahi, ailenin, özellikle ebeveynlerin etkilendiğini, hastalık tedavisi olmayan Kronik obstrüktif akciğer hastalığı için alevlenme olup olmayacağı konusunda endişelendiklerini”** belirtmektedir.

Ek olarak, ebeveynler, yabancıların çocuklarının cilt görünümüne verdiği rahatsız edici tepkilerden kaçınmayı tercih etmekte veya tedaviye rağmen çocuklarının AD’sinin devam etmesi nedeniyle suçlandıklarını ya da yargılandıklarını hissetmektedirler (36). Damgalama ve zorbalık hem çocukları hem de bakım verenleri etkilemektedir. Konsensüs toplantısına katılan hasta ve bakım verenler ayrıca **“ebeveynlerin çocuklarını ihmal etmekle suçlandıkları ve sosyal hizmetlere ihbar edilmelerine yönelik epey örnek olduğunu”** belirtmişlerdir. **“Yani bu epey büyük bir sorun teşkil etmektedir”.**

AD’li çocuklarda ortak ebeveynlik (çiftlerin çocuk yetiştirme ilkelerini tartıştıkları,

“

Ebeveynlerin, çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayacak başka birine güvenmediklerini ve hastalık üzerindeki kontrolü yitirmekten çok korktukları için örneğin geceyi bir arkadaşının evinde geçirmekten veya aile tatillerine gitmekten kaçındıklarını, bunun da sosyal dışlanmayı artırabileceğini.”

çocuk yetiştirme yükünü paylaştıkları ve birbirleriyle işbirliği yaptıkları bir süreç olarak anlaşılmaktadır) üzerine yapılan araştırmalar ebeveynlerin stresinin AD'li çocuğu etkileyebileceğini, eşler arasında çatışma riskini artırabileceğini ve ebeveyn motivasyonunu düşürebileceğini göstermektedir (44). Bu, özellikle AD'si daha şiddetli olan, zorlayıcı davranış problemleri yaşama riski yüksek çocuklar ve durumu başarılı bir şekilde yönetmekte zorlanan ebeveynleri için zorluk teşkil etmektedir. Çocuklarda daha şiddetli davranış zorlukları, daha şiddetli AD ve daha fazla ebeveyn stresi, depresyon, ebeveynlikle ilgili çatışmalar ve ilişkiye dair memnuniyetsizlik ile ilişkilendirilmektedir (45).

AD'li bir çocuğa bakım vermek, başa çıkma stratejileri işe yaramayan veya destekten yoksun aileler için daha zorlayıcı olabilmektedir. Konsensüs toplantılarına

katılan sağlık uzmanları, **“ebeveynlerin kendi aralarında çatışma yaşadığı durumlarda, tedavilerin başarısının düştüğünü” belirtmiştir. Bu nedenle, hem ebeveynlerin hem de partnerlerin hastalığı ve tedavileri anlamaları ve uyum içinde çalışmaları çok önemlidir**. Benzer şekilde, sağlık uzmanları **“tedavi üçüncü bir kişi tarafından verildiğinde, çocuğun sağlığını etkileyen kesintilerin olabileceğini” belirtmiştir. Bu nedenle, tedavilerin önemini ebeveynler dışındaki bakım verenlere açıklamak oldukça önemlidir**. Araştırmalar, çocuklarının kaşınma davranışına bağlı olarak tek ebeveynli ailelerin, partnerli olup AD'li bir çocukla yaşayan annelere göre daha yüksek çaresizlik ve saldırganlık düzeylerine sahip olabileceğini göstermiştir. Ayrıca, AD'li çocukların bekar anneleri, genel yaşam memnuniyeti bakımından en düşük oranları sergilemişlerdir (46).

Bir ergen olarak AD ile yaşamak

Ergenler, AD'leriyle başa çıkmak için sosyal ve profesyonel destek aramakta zorlanabilecekleri için özellikle savunmasız bir popülasyon olarak kabul edilmektedir. AD'li ergenlerin %70'inden fazlası, kaşıntı, ağrı veya ağrıdan sonra ciltte çatlama, yanma, pullanma ve şişlikler bildirmiştir (47). SARS-COV-2 pandemisi sırasında gençler, AD alevlenmelerini tetiklemiş olabilecek daha yüksek oranda stres bildirmişlerdir (37). Ergenlik döneminde AD'nin şiddetinin artmasıyla birlikte bronşiyal astım, alerjik rinit ve kalıcı egzamatik lezyonlar gelişebilmektedir (48, 49).

AD yaşla birlikte düzelebilse de çoğu kişide ergenlik veya yetişkinlik dönemine kadar devam

edebilmektedir (50). Konsensüs toplantısına katılan hastalar ve bakım verenler tarafından bildirildiği üzere, **“hastalığa bir çare veya etkili bir çözüm bulunamaması nedeniyle, AD'nin etkili ve sürdürülebilir şekilde yönetilmesine işaret eden daha iyi bir geleceğe dair umutlar zamanla azalmaktadır**”. Bu anlamda, 6 -12 yaş arası çocuklarla yapılan görüşmeler, çoğunun egzamadan büyüdükçe geçeceği düşünülen geçici bir evre olarak bahsettiğini göstermiştir (35). Bununla birlikte yaşlı katılımcılar, kendilerinin yaşadığı hayal kırıklığını dile getirmişlerdir (33). Ergenlik döneminde AD'nin sürekliliği, artan kaygı durumu ve akranlarla ilişki kurmada zorluklarla ilişkilendirilmiştir (50).

“

Hastalığa bir çare veya etkili bir çözüm bulunamaması nedeniyle, AD'nin etkili ve sürdürülebilir şekilde yönetilmesine işaret eden daha iyi bir geleceğe dair umutlar zamanla azalmaktadır.”

Damgalama ve ayrımcılık ergenlerin özgüvenini, kendi ayakları üzerinde durabilme yeteneğini ve yaşam kalitelerini azaltmaktadır (47). AD'li ergenler genellikle dışarı çıkmaktan kaçındıklarını, ciltlerini gizlediklerini, ciltlerinin görünümü hakkında kaygılı olduklarını ve üzgün hissettiklerini ifade etmektedirler (47, 51). İtalya'da 12 yaş ve üzeri olup öz bildirimde bulunan 401 AD hastası arasında gerçekleştirilen çevrimiçi bir web anketi, AD'li öğrencilerin sınıf arkadaşları tarafından sıklıkla lakaplarla (%31,3) ve şakalarla (%30,1) hedef alındıklarını, aynı zamanda bu kişiler tarafından dışlanma/izolasyon (%22,1) veya zorbalığa (%22,1) maruz kaldıklarını ortaya koymuştur. Utanç (%41,9), güçsüzlük (%39,1) ve hayal kırıklığı (%29,9) hastalıkla ilişkili olarak en çok aktarılan duygular olmuştur (52). Kendini izole etme davranışları (%65,6), karşı cinsten sınıf arkadaşlarıyla etkileşimde bulunmayı çok karmaşık bulma (%51,5), partilerden kaçınma (%44,2), diğer okul aktivitelerinden vazgeçme (%42,3) ve olası zorbalık durumlarından kaçınmak için okula gitmeme (%28,8), ankete katılanlar tarafından sıklıkla belirtilmiştir. Zorbalık yaşandığında kendini izole etme davranışı önemli ölçüde daha yaygın olmuştur. Özellikle, zorbalığa dair anılar yetişkinlikte bile kalabilmekte (%55,2, tüm yaşlarda) ve zamanla kaybolabilmektedir (55+ yaş grubunda %46,0 (52)).

AD, okulda odaklanma, konsantrasyon sağlama veya ödev yapma zorlukları nedeniyle sürekli okul devamsızlığı, bugüncülük ve yetersiz çalışma performansı ile ilişkilendirilmiştir (52, 53). 12 yaşından itibaren farklı yaş grupları arasında, 12-15 yaşındaki ergenlerde devamsızlık daha belirgindir. Bu grup, önemli ölçüde daha yüksek kaşıntı ve uyku güçlüğü yaşadığını da bildirmiştir. (53) AD'si olan okul çağındaki çocukların ebeveynlerinin, AD'si olmayanların ebeveynlerine kıyasla bakım verebilmek için işe gitmeme olasılığı daha yüksektir, bu da bakım verenler için işe devamsızlık ve üretkenlik kaybı anlamına gelmektedir (54).

Ergenler, akranlarının ve ailelerinin AD'lerini anlayıp ciddiye almalarını istemekle "normal" olarak algılanmak istemek arasında kalabilmektedir (51). Konsensüs toplantılarına katılan sağlık profesyonelleri açısından AD ile

ilgili kararlar vermek, **"ergenlerin henüz kendi sesleri olmamakla birlikte ebeveynlerinin onlar için karar vermelerini istememeleri"** nedeniyle özellikle zor olabilmektedir.

Ergenler AD'lerinin yönetiminde aktif rol alma fırsatını memnuniyetle karşılasalar da yeni roller ve sorumluluklar, tedavi endişelerini ve tercihlerini sağlık uzmanlarına iletmek ve bir yetişkin kliniğine geçiş konusunda hazırlıksız hissetmek de dahil olmak üzere ilk etapta bazı endişe ve zorlukları beraberinde getirir (48). Bu nedenle 11-18 yaş arası AD'li hastalar baş edilmesi en zor popülasyon grubu olabilmektedir (50, 48). Bununla birlikte araştırmalar, bu hasta grubunun öz bakımlarıyla ilgilenmek, tetikleyicileri ve alevlenmeleri belirlemek ve tedavinin başarısını değerlendirmek için desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Ayrıca, hastalığın uzun vadeli niteliğini kabul etmekle ortadan kalkmasını ummak arasında bir denge kurmak üzere psikososyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (50). Ergenlerde ve genç yetişkinlerde hastalık, yaşamla ilgili planlarını bozabilmekte ve mesleki tercihlerini etkileyebilmektedir (55). Ergenlikte AD, intihar düşüncesi ve psikosomatik bozukluklarla ilişkilendirilmektedir (56, 57). Genel olarak AD deneyimi ve yükü, hastaların yaşamları boyunca değişmekte olup herkes için farklıdır.

Konsensüs toplantılarına katılan katılımcılara göre sağlık profesyonellerinin, **"kronik cilt rahatsızlığı olan ergen ve gençlerin sağlık profesyonelleri ile görüştiklerinde yaşayabilecekleri utanca dikkat etmeleri gerekmektedir"**. Ayrıca, **"gençlerin sağlık sistemine ve sağlık profesyonellerine hitap ederken karşılaştıkları engelleri göz önünde bulundurmak oldukça önemlidir. Konsültasyondan vazgeçme, gençlerin kendilerini nasıl hissettikleri ve gördükleri konusunda anlaşılmadıklarını düşünmeleri nedeniyle gerçekleşmektedir. Ayrıca, pediatrik klinikten yetişkin kliniğine geçiş sırasında sistemde kaybolabilmektedirler. Hastalığın profesyonel olarak denetlenmemesi, AD yükünün uzun sürmesi, kötü tedavi ve diğer ilişkili hastalıkların riskinin artması anlamına geldiğinden, ciddi bir sorun halini almaktadır"**.

“

Hastalığa bir çare veya etkili bir çözüm bulunamaması nedeniyle, AD'nin etkili ve sürdürülebilir şekilde yönetilmesine işaret eden daha iyi bir geleceğe dair umutlar zamanla azalmaktadır.

Yetersiz geçiş sürecinin bir sonucu, AD başlangıcı okul öncesi/okul çağında olan genç yetişkinlerin, hastalığın nasıl tedavi edileceği ve yönetileceği konusunda belirsizlik hissetmeleri şeklinde gerçekleşebilmektedir (58). Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanları, **“ergenlerin konsültasyona devam etmeleri ve sistem içinde kalabilmeleri için sağlık uzmanlarıyla görüşme konusunda güven**

oluşturulması gerektiğini” vurgulamışlardır. **“Hastalığa yönelik tedavilerin yol açabileceği mali sıkıntılar da dahil olmak üzere, o yaşlarda yaygın olan farklı endişelerin ele alınması gerekmektedir”.**

Yetişkin olarak AD ile yaşamak

AD'li yetişkinler, günlük yaşamlarını ciddi şekilde zorlaştıran rahatsız edici alevlenmeler, kaşıntı, deri döküntüsü ve ağrı yaşamaktadırlar. AD'li yetişkinler tarafından 29 etkili belirti ve semptom vurgulanmış olup bunlar metin kutusu 1'de gösterilmiştir (47). Kızarıklık, kuruluk, pürüzlü cilt ve döküntü, yetişkinlerin %70'inden fazlasının yaşadığı belirtiler iken kaşıntı ve ağrı en yaygın ve ağır belirtilerdir. Yorgunluk, gastrointestinal rahatsızlık ve eklem ağrısı da mevcuttur. Şiddetli AD yaşayan yetişkinler, hafif ve orta derecede AD'li yetişkinlere göre daha şiddetli kaşıntı ve ağrıya, daha fazla komorbiditeye, daha kötü uyku kalitesine

ve daha yüksek anksiyete ve depresyon seviyelerine sahiptir (59).

Konsensüs toplantılarına katılan hasta ve bakım verenler, **“hastalık çok acı verici olduğu için hareket etmenin, yemek pişirmenin, temizlik yapmanın, hatta mağazaya gitmenin veya tıbbi randevulara gitmenin imkansız hale geldiğini, kaşıntının fazlasıyla yıkıcı olduğunu ve normal günlük yaşamın ulaşılamaz bir hedef olduğunu”** bildirmişlerdir. Maalesef AD konsensüs komitesi üyeleri, hastaların genellikle kronik ağrı ve kaşıntıya alışmış olduğunu ve bunun da haddinden fazla acı ve rahatsızlık verdiğini belirtmişlerdir.

“

Hastalık çok acı verici olduğu için hareket etmenin, yemek pişirmenin, temizlik yapmanın, hatta mağazaya gitmenin veya tıbbi randevulara gitmenin imkansız hale geldiğini, kaşıntının fazlasıyla yıkıcı olduğunu ve normal günlük yaşamın ulaşılabilir bir hedef olduğunu.”

Tablo 1 Yetişkinlerde ve ergenlerde en sık bildirilen belirti ve semptomlar [uyarlandığı kaynak: Grant L ve ark. (47)]

Belirtiler ve semptomlar	
Semptomlar • Kaşıntı (Pruritus) C • Yanma/karıncalanma hissi C • Sıcaklık C • Cilt hassasiyeti A • Gün ışığına hassasiyet A • Acı/ağrı/hassaslık C • Cilt tahrişi A • Ciltte sıkılık A	• Pullanma C • Soyulma C • Çatlaklar A • Kalınlaşma (Likenifikasyon) A • Ciltte incelme A • Ciltte sıyrılma A • Kabuklanma C • Kanama C • Sızıntı/sızma (Eksüstasyon) A • Ödem/şişme C • Olağan dışı terleme (Epiderma arasında su kaybı) A • Kabuklanma C
İşaretler • Kızarıklık (Eritem) C • Ciltte kararma veya açılma C • Kuruluk (Kseroz) C • Pürüzlülük C • Ürperme (Papül) C • Kabarcıklar/izler (Vezikül) A • Sertleşme (Endürasyon) C • Döküntü C • Çatlama (Fisürleşme) C	A: Yalnızca yetişkinlere yönelik araştırmalarda bildirilmiştir (literatür taraması, klinik mülakat (n=5) veya hasta mülakatları (n=28)) B: Yalnızca ergenlere yönelik araştırmalarda bildirilmiştir (n=20) C: Hem yetişkin hem de ergenlere yönelik araştırmalarda bildirilmiştir

AD'li yetişkinler şiddetli uyku bozukluklarına maruz kalabilmektedirler. Bu, uykuya dalma güçlüğü, sık uyanma nöbetleri, daha kısa uyku süresi ve günlük fonksiyonları ve iş verimliliğini etkileyebilecek uykusuzluk hissiyatını içerebilmektedir (60). Hastalar kendilerini kısır bir döngü içinde bulabilmektedir: Uyku hali, daha fazla uykusuzluğa neden olan anksiyeteye ve duygusal sıkıntıya yol açabilmektedir (61). Buna karşılık, anksiyete ve duygusal sıkıntı hastalığın semptomlarını şiddetlendirmektedir (28). Sonuç olarak kaşıntı, kazıma, ağrı, kanama ve kötü uyku, hastaların fiziksel ve duygusal refahını derinden ve olumsuz etkilemektedir.

Anksiyete de SARS-COV-2 pandemisi sırasında AD semptomlarının alevlenmesine katkıda bulunmuştur. COVID-19 salgınının ilk dalgalarında, AD hastalarının yaklaşık %60'ının hastalığı alevlenmiştir (62). Evde kalma süreleri, bazı hastalar için güncel tedavilerin rutinini ve uygulamasını iyileştirmiş olsa da diğerleri için el yıkama konusunda zorluklara neden olmuştur (37). Psikolojik stres sıklıkla enfeksiyon olasılığı, değişen çalışma hayatı ve olası gelir kaybı, pandemi ile ilgili genel koşullar ve fiziksel olarak hayatta kalma endişesi ile ilgili kaygılarla açıklanmıştır (63). Sanal destek gruplarına katılım, düzenli egzersiz de dahil olmak üzere günlük aktivitelerin artması, stresi

azaltmaya yönelik tekniklerin (rahatlama, hipnoz ve bilişsel davranışçı terapi de dahil olmak üzere) öğretilmesi psikolojik yükü hafifletebilmektedir (62).

AD'li kişilerin yetişkinlikte romatoid artrit ve inflamatuvar bağırsak hastalığı geliştirme riski daha yüksektir (64). AD, romatoid artrit ve inflamatuvar bağırsak hastalığı, bu durumların kronik niteliğine katkıda bulunan kronik inflamasyon ile karakterizedir. Bu nedenle, romatoid artrit ve inflamatuvar bağırsak hastalığı, uzun süreli bir cilt iltihabı ile başlayabilmektedir (18).

AD'li yetişkinler egzamayı gizlemeye çalışma, egzama konusunda kendini suçlu hissetme ve yakınlık sorunu yaşama gibi hislerle duygusal olarak yüklenmektedir (8). Hastalığa bağlı üzüntü ve öfke yaygındır (65). Damgalama, sosyal izolasyon ve AD'nin kendisi, hastaların özgüvenini,

öz kabulünü ve öz saygısını zayıflatır. Konsensüs toplantısındaki hasta katılımcıların belirttiği gibi: ***“Bu, sadece kıyafet seçimi, tıraş olmak veya makyaj yapmakla ilgili bir sorun değil, biz atopik dermatitli hastalar olarak aynada kendimize bakamıyoruz veya herhangi bir yüzeydeki yansımamızı göremiyoruz”.***

Çocukluk çağında ciddi AD ile büyüyen yetişkinlerin sosyal gelişimi, çocukluk çağında hafif veya orta derecede AD ile büyüyen veya hiç hastalığı olmayan hastalara kıyasla önemli ölçüde gecikmiştir (66). Çocukluk çağında şiddetli AD geçirenlerin yetişkinlikte daha az arkadaşı vardır, boş zamanlarını arkadaşlarıyla geçirme ve bir arkadaş grubuna ait olma olasılıkları daha düşüktür. Ayrıca ortaöğretim yıllarında bara veya diskoya daha az sıklıkta gittikleri, ilköğretim ve ortaöğretimde bir spor kulübüne daha nadiren üye oldukları bildirilmiştir (66).

“

Bu, sadece kıyafet seçimi, tıraş olmak veya makyaj yapmakla ilgili bir sorun değil, biz atopik dermatitli hastalar olarak aynada kendimize bakamıyoruz veya herhangi bir yüzeydeki yansımamızı göremiyoruz.”

AD, hastalıkla yaşamaktan kaynaklanan endişeler ve kısıtlamalar nedeniyle yetişkinlerin yaşamla yüzleşme becerisini olumsuz etkilemektedir (67). AD hastaları, sağlık sektörü, yiyecek hazırlama, temizlik, kuaförlük veya otomobil endüstrisi de dahil olmak üzere, özellikle cildi etkileyebilecek ve fırsat kaybı olarak nitelendirilebilecek belirli işlerden kaçınma eğilimindedir (28). Mesleki stres, AD'li insanların belirli

görevlerden veya iş seyahatlerinden kaçınmasına yol açarak kariyer gelişimleri açısından engel teşkil edebilmektedir (52). Literatürde, dermatologların AD hastalarına hastalıklarının mesleki boyutları ve uygun kariyer seçimleri hakkında erken tavsiyelerde bulunmaları ve profilaktik cilt koruması konusunda dikkatli şekilde rehberlik etmeleri önerilmektedir (11).

“

Şiddetli semptomlardan veya gittikleri her yerde ‘hastalık bulaştıran’ olarak kabul edilebileceklerinden dolayı yaşadıkları damgalanma ve ayrımcılık nedeniyle yetişkinler için iş bulmak çok zordur.”

AD’li yetişkinlerin psikolojik sağlığı, kaşıntı, hastalığın görünürlüğü, AD hakkında bilgi eksikliği, iş performansının bozulması, etkili tedavi arayışının sürekli olarak devam etmesi ve çözümler işe yaramadığında yaşanan hayal kırıklığı ve çaresizlik duyguları dahil olmak üzere çeşitli şekillerde etkilenmektedir (67). Hastaların öz saygısı ve öz güvenleri azalmaktadır(8,65).Konsensüstoplantılarına katılan hastaların bakış açısına göre **“varoluş krizi, AD’li yetişkinlerin karşı karşıya olduğu bir durumdur zira şiddetli semptomlardan veya gittikleri her yerde ‘hastalık bulaştıran’ olarak kabul edilebileceklerinden dolayı yaşadıkları damgalanma ve ayrımcılık nedeniyle yetişkinler için iş bulmak çok zordur”**.

İşe devamsızlık, doktor randevularından kaynaklanabileceği gibi, semptomların kötüleşmesinden ve AD’nin alevlenmesinden de kaynaklanabilmektedir. Hastalar AD nedeniyle yılda ortalama 12 iş günü kaybedebilmektedir (65). AD nedeniyle ayrımcılığa maruz kalan çalışanlar daha fazla devamsızlık bildirmektedir (52). İşyerinde dahi hastalar genellikle uyku kaybı

ve anksiyete nedeniyle düşük üretkenlik (“presenteeism”, hastalığa rağmen işte bulunma durumu) yaşarlar (60). AD, mazeret izni oranlarını ve işini kaybetme veya değiştirmek zorunda kalma riskini kuvvetli bir şekilde belirlemektedir. AD’nin daha şiddetli olması, yetişkinlerde daha düşük iş verimliliği ile ilişkilendirilmiştir (68). Almanya’da yapılan bir çalışma, iş göremezlik ve üretkenlik kaybı nedeniyle AD’nin dolaylı maliyetlerinin hasta başına yıllık 483 €’ya ulaşabileceğini tahmin (69) etmektedir.

Ayrıca, araştırmalar AD’si olan hastaların ve eşlerinin cinsel yaşamlarının da etkilenebileceğini göstermektedir (70). Bu nedenle, cinsellikle ilgili sorunlar oldukça ağır ve sıkıntı verici olabilir ve bu da cinsel istekte ve yaşam kalitesinde azalmaya neden olabilmektedir (70). Konsensüstoplantılarına katılan sağlık uzmanları **“cinsel sorunların özellikle partnerler için büyük bir problem olduğunu ve genellikle insanların bu konuyu tartışmamalarına ve hakkında konuşmaya istekli olmamalarına rağmen bu durumun yaşamları üzerinde oldukça büyük bir etkiye sahip olduğunu”** bildirmiştir.

“

Cinsel sorunlar özellikle partnerler için büyük bir problemdir ve genellikle insanlar bu konuyu tartışmamalarına ve hakkında konuşmaya istekli olmamalarına rağmen bu durum yaşamları üzerinde oldukça büyük bir etkiye sahiptir.”

ATOPIK DERMATİT/EGZAMA

TANISI VE BAKIM AVRUPA'DA

ATOPIK DERMATİT/ EGZAMA TANISI VE BAKIM AVRUPA'DA

AD'li kişiler zorlu bir hasta yolculuğu ile karşı karşıya kalabilmektedirler. Hasta yolculuğu, bir hastanın hastalığın tetiklenmesi üzerine sağlık sistemine girdiği noktadan, hastaneden taburcu olana kadar takip ettiği bakım olaylarının (tıbbi ve tıbbi olmayan konsültasyonlar, sevkler, hastaneye yatışlar ve diğerleri) sırasını ifade etmektedir (71). Bununla birlikte, AD hastalarının yolculuğuna ilişkin literatür, AD'nin rutin tanı ve tedavisinin çeşitli yönleri konusunda dikkate değer bir konsensüsün eksikliğini göstermiştir. Bu da, muhtemelen, giderek genişleyen terapötik manzara nedeniyle, klinik uygulama kılavuzlarının karmaşık gerçek dünya senaryosunda olduğu gibi sınırlı şekilde uygulanmasını akla getirmektedir (72).

AD tanısı

AD tanısı sıklıkla çocukluk çağında konulmaktadır. Çocuklarının hastalığa yakalanmış olabileceğinden şüphelenen ebeveynler genellikle tıbbi yardım almakta hızlı davranmaktadırlar. Çocukluk çağındaki hastalığa dair farkındalık artmıştır ve AD öyküsü olan ebeveynlerin semptomlar ve tedavi hakkında bilgi düzeylerinin daha yüksek olduğuna dair kanıtlar da vardır (73). Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanlarına göre, **“atopik dermatit toplumdaki sıradan insanlar tarafından giderek daha fazla bilinmektedir. Çocuklarda atopik dermatit varsa bir anne bunun gibi olabileceğini bilmektedir. Konsülta-**

syonlarda tanıştığımız hemen hemen her ebeveyn, atopik dermatitin ne olduğunu bilmektedir.” Bununla birlikte, sağlık uzmanları, **“ebeveynlerin korkuları ve soruları olduğunu”** kabul etmektedir: **“Çocuğumda gerçekten var mı? Bu hayatın geri kalanı ya da gelecek için bir kader mi? Çocuğun alerjisi mi yoksa atopik dermatiti mi var? Atopik dermatit alerji midir? Çocukta her ikisi de var mı?”**

Çocuklarda AD için aşırı tanı söz konusu olabilir. Konsensüs toplantısına katılan sağlık uzmanları, **“İnsanların atopik dermatit olabileceğini düşündükleri ancak**

aslında öyle olmayan, aşırı tanı konmuş çocuklar gördük. Nadir görülen bazı immün yetmezliklere bağlı olarak atopik dermatitin yanlış teşhis edildiğini gördük. AD'nin yanlış teşhis edilmesi, diğer cilt hastalıklarına kıyasla tıbbi uygulamada nadir görülmektedir (74).

Buna karşılık, AD'li yetişkinler tıbbi yardım arama konusunda daha yavaş davranır. Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uz-

manlarına göre, *“AD'li yetişkinler, diğer tıbbi durumlara kıyasla aciliyeti daha düşük sayılabilecek bir cilt hastalığına pek önem vermeyerek tıbbi yardım almayı erteleyebilmektedirler*”. Yetişkinler öncelikli olarak bir hekim veya bir uzmanı ziyaret etmek yerine, sosyal medya gibi resmi olmayan kanallar aracılığıyla bilgi arayabilmektedirler (75). Bu yaklaşım tanıda ve uygun tedavide gecikmeye yol açacaktır.

“

AD'li yetişkinler, diğer tıbbi durumlara kıyasla aciliyeti daha düşük sayılabilecek bir cilt hastalığına pek önem vermeyerek tıbbi yardım almayı erteleyebilmektedirler.”

AD konusunda bir dermatolog veya uzmana sevk

Hastalar, ülkeler ve bölgeler arasında sevk uygulamalarında önemli farklılıklar yaşamaktadırlar (21). AD konusunda ihtisaslı bir dermatoloğa gitme süresi birçok Avrupa ülkesinde çok uzun olabilmektedir (21). Örneğin, Portekiz'deki konsensüs toplantılarına katılan hastalara ve bakım verenlere göre, *“hastalar dermatoloji veya halk sağlığı sistemindeki alerjoloji uzmanı ile ilk konsültasyona kadar üç ila dört ay beklemek zorunda kalabilmektedir”*.

Diğer ülkelerden katılımcılar, *“bir uzmanın kötü şekilde kontrol edilen ve uzun süre sıkıntı içinde yaşayan şiddetli AD'li bir hastayı görmesinin birkaç yıl sürebileceğini”* bildirmişlerdir. Sağlık uzmanları ayrıca, *“orta yaşlı yetişkinlerin, yaşlı hastaların ve çocukların bir uzman tarafından görülmesinin ve uygun teşhisin konmasının zaman aldığı”* vurgulamışlardır.

“

Bir uzmanın kötü şekilde kontrol edilen ve uzun süre sıkıntı içinde yaşayan şiddetli AD'li bir hastayı görmesinin birkaç yıl sürebileceğini.”

Bu, en azından kısmen, sağlık sistemlerinin nasıl yapılandırıldığına ilişkin farklılıklarla açıklanabilir. Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanlarına göre, *“hastaların genel pratisyenden (GP) geçmesi gereken bir*

giriş yapısına sahip ülkeler ile doğrudan dermatoloğa erişebilecekleri ülkeler ve bu farkın ne anlama gelebileceği arasında ayrım yapmak önemlidir”.

Hastaların pratisyen hekimi ziyaret ettikten sonra bir uzmana sevk edildiği ülkelerde, sevk süresi büyük ölçüde pratisyenin eğitimine, mevcut klinik uygulama kılavuzlarına ve sağlık sisteminin yapısına, işlevselliğine ve kültüre bağlı olabilmektedir (76). Pratisyen hekimlerin eğitimi ile ilgili olarak Birleşik Krallık'ta yapılan bir ankette, genel pratisyenlerin dermatoloji eğitiminin yetersizliğini ve genç hastalarda kuvvetli topikal kortikosteroidleri önerme konusunda özgüven eksikliğini kabul ettikleri bulunmuştur (76). Pratisyen hekimler ayrıca, hizmet kısıtlamaları nedeniyle, klinik uygulamada ilaç veya hastalığın rutin olarak gözden geçirilmesinin nadir olduğuna dikkat çekmiştir (76). 2000 yılında, İngiltere'deki Ulusal Sağlık Servisi, Rolü Genişletilmiş Genel Pratisyen Hekimler (GPwER) olarak bilinen, ek uzmanlık eğitimi almış birinci basamak hekimler için yeni bir rol önermiştir (77).

GPwER'lerin, hastane danışmanları üzerindeki baskıyı hafifletecek ikinci basamak sağlık hizmeti sağlayan yerel entegre servislerin bir parçası olarak çalışması beklenmektedir. Dermatoloji, bu tür hizmetlerin geliştirilmesi ve uygulanmasında ön saflarda yer almaktadır (77).

Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanlarının bakış açısından, **“etkili sevkler büyük ölçüde güvene, birinci basamak ve uzman bakım sektörleri arasındaki iyi etkileşimlere ve her sağlık bölgesinde mevcut olan sevk yollarına bağlıdır”**. Ayrıca, konsensüs komitesine katılan klinik uzmanlar, **“hafif ila orta dereceli AD'nin birinci basamak tedaviyle yönetilmesi ve orta ila şiddetli AD'nin uzmanlar tarafından yönetilmesi gerektiğini”** vurgulamıştır.

“

Etkili sevkler büyük ölçüde güvene, birinci basamak ve uzman bakım sektörleri arasındaki iyi etkileşimlere ve her sağlık bölgesinde mevcut olan sevk yollarına bağlıdır.”

Bakım süreci, klinik uygulama kılavuzlara yansıtılmalıdır ki bu, diğer yazarlar tarafından da önerilen bir konu olmuştur (78). Bununla birlikte, konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanlarına göre, **“klinik uygulama kılavuzları, hastanın tanısını, sağlık sistemine girişini ve sistem içindeki akışını kolaylaştırmak için çok önemli bir adım olan AD yönetiminde birinci basamak hekimin rolünü yansıtmamaktadır”**. Hollanda

Pratisyen Hekimler Komitesi, tedaviye yanıtı yetersiz kalan AD hastalarının bir dermatoloğa sevk edilmesini öneren bir uygulama kılavuzu örneği yayınlamıştır. Başka atopik durumları olan çocukların bir çocuk doktoruna sevk edilmesi düşünülebilir (79). Risk, er geç sistemden ayrılacak hastaların sağlık sistemine olan güvenini kaybetmesidir.

“

Klinik uygulama kılavuzları, hastanın tanısını, sağlık sistemine girişini ve sistem içindeki akışını kolaylaştırmak için çok önemli bir adım olan AD yönetiminde birinci basamak hekimin rolünü yansıtmamaktadır.”

AD konsültasyonu sırasında hasta-doktor iletişimi

Konsültasyon süresinin kısalığı, yeterli doktor-hasta iletişiminde büyük bir engel olabilir. Ayrıca hastaların aldıkları sağlık hizmetlerini ve hekimlerin iş yükünü ve stresini de olumsuz etkileyebilir (80). Araştırmalar, küresel nüfusun yaklaşık % 50'sini temsil eden 18 ülkede, hastaların birinci basamak hekimleriyle beş dakika veya daha az zaman geçirdiğini göstermiştir (81).

Konsensüs toplantılarına katılan sağlık profesyonellerine göre, ***“konsültasyonlar hasta başına iki ila beş dakika arasında sürmektedir, bu da iyi bir iletişim kurmak ve hasta ile klinisyen arasında güven oluşturmak için yetersizdir (özellikle hasta bir çocuksa ve ebeveynlerin karar vermek için yeterli bilgi ve anlayışa sahip***

olmaları gerekiyorsa)”. Bu, ebeveynlerin ve genel pratisyenlerin sınırlı konsültasyon süresinin hastaların tedavi kararlarına katılım eksikliğine ve sağlık endişelerinin uygun şekilde ele alınamamasına katkıda bulunan bir faktör olduğu konusunda hemfikir oldukları nitel çalışmalara yansımaktadır (82). Daha uzun konsültasyon süreleri ve iyi bir bakım veren-hasta ilişkisinin kurulması, cilt bakımı tedavisine bağlı kalmanın en güçlü belirleyici faktörleridir (83). AD alanında ihtisas yapan pek çok Avrupalı dermatoloji uzmanı, konsültasyon sırasında yerel ölçekte mevcut geri ödeme sisteminin icap ettirdiği zaman baskısının AD hastalarının tedaviye bağlı kalma konusunda sergiledikleri düşük seviyeyi etkileyen en önemli bileşen olduğunu kabul edecektir.

“

Konsültasyonlar hasta başına iki ila beş dakika arasında sürmektedir, bu da iyi bir iletişim kurmak ve hasta ile klinisyen arasında güven oluşturmak için yetersizdir, özellikle hasta bir çocuksa ve ebeveynlerin karar vermek için yeterli bilgi ve anlayışa sahip olmaları gerekiyorsa.”

AD'li çocukların ebeveynleri ve sağlık uzmanları, hastalığın nedenleri ve en iyi yönetim yaklaşımları hakkında farklı görüşlere sahip olabilirler (82). Bir çocuğun AD'sinin günlük tedavisi önemli ölçüde zaman ve özveri gerektirir. Doktorlar ve hastalar/ebeveynler arasındaki net iletişim, yetersiz tedavinin sonuçlarının ve tedavinin beklenen etkisinin güçlü bir şekilde

anlaşılmasını sağlamak için gereklidir. Ek olarak, hastalar/ebeveynler karar verme sürecine dahil olduklarını hissettiklerinde düzenli tedaviye uyum olasılıkları daha yüksektir. Bunun için açık iletişim ve empati iyi bir hekim-hasta ilişkisinin temel taşlarıdır (84). Bunu sağlamanın en iyi yolu, tıbbi terminolojiden ziyade günlük kelime dağarcığının kullanılmasıdır.

Uzun süreli tedavilerin kullanımından kaynaklanan endişeleri gidermek için hastaların hastalık ve tedavilerle ilgili inançları ve duyguları da konsültasyonlar sırasında araştırılmalıdır (85). Doktorların hastaların temel bilgi düzeyi hakkındaki yanlış varsayımları yanlış anlamalara yol açabilir (84). Ayrıca AD gibi kronik hastalıklar için doğru tedavi hedeflerinin belirlenmesi önemlidir (84). “Tedavi edilemez” veya “kronik” gibi terimler hastalar/ebeveynler için hayal kırıklığına yol açabilir ve cesaret kırıcı olabilir (86). Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanlarına göre, “tüm uzun vadeli sağlık sorunları elbette tedavi edilemez.

Ancak “tedavi edilemez” terimi hastalar için çok iç karartıcı ve üzücü olabilir. Klinisyenler, tıbbi terimlerin insanların inançlarını ve duygularını nasıl etkileyebileceğini göz önünde bulundurarak AD’yi yeni bir imajla nasıl sunabileceklerini, nasıl ileteceklerini ve bunun hastalar için anlamını düşünmelidir. Durumun ve tedavinin hikayesini anlatmanın daha iyi yollarına ihtiyacımız var, böylece hastalığa dair, insanların tedaviyle daha etkili bir şekilde etkileşime girmelerini sağlayacak daha uyumlu ve sağduyulu anlayışların kazanılmasına yardımcı olunabilir”.

“

Durumun ve tedavinin hikayesini anlatmanın daha iyi yollarına ihtiyacımız var, böylece hastalığa dair, insanların tedaviyle daha etkili bir şekilde etkileşime girmelerini sağlayacak daha uyumlu ve sağduyulu anlayışların kazanılmasına yardımcı olunabilir.”

AD Tedavisi

Uygun nemlendirici kullanıldığında hastaların semptomların hafiflemesinden, daha az alevlenme durumundan ve diğer topikal tedavilerin azaltılmasından fayda görme olasılığı daha yüksektir (87). Nitel çalışmalara göre, tek bir hastaya uygun bir yumuşatıcı bulmak uzun ve zor bir iş olabilir. Hastalar, bakım verenler ve pratisyenler genellikle AD’nin cilt semptomlarını hafifletmek için en uygun yatıştırıcıyı bulmadan önce bir deneme yanılma sürecinden geçerler (48, 82, 87).

Küçük çocukların ebeveynlerinde topikal kortikosteroidlerin kullanımına ilişkin endişe, tedavinin kesilmesi veya tedaviye ara verilmesi ve kötü tedavi sonuçlarının yaygın bir nedenidir (11). Bu endişeler, pratisyenler, eczacılar ve çocuk doktorları da dahil olmak üzere birinci basamak uzmanları tarafından da bildirilmiştir (88). Bazı ülkelerde, genel eczacılar hekim tarafından tavsiye edilenden daha zayıf bir formülasyon dahi önerebil-

ir (89). Bu tip yapılarda, genel eczacıları AD terapileri konusunda eğitmek gerekir. Topikal kortikosteroidlere ilişkin endişelerin tespiti ve yönetimi konusunda eczacılara yönelik eğitim modülleri, uygulamaları ve tedaviye uyumu iyileştirebilir (89).

Hastalar kendilerini oldukça tatminsiz hissedebilir ve tedavi seçeneklerinin çoğunlukla uzun süreli kullanımla ilgili endişeleri tetikleyebilecek topikal kortikosteroidlere dayandığını (ve bunlarla sınırlı olduğunu) algılayabilir (84). Tedavi mutabakatı, çocuklarının uzun süreli steroid kullanmasından rahatsız hissedebilecek birçok ebeveyn ve kortikosteroid kullanan AD’li yetişkinler için de çok önemlidir.

Konsensüs toplantılarına katılan hastalar şu hususu da bildirmiştir: **“Hastalar kortikosteroid fobileriyle etiketlenmektedir. Ancak ilaçlar işe yaramadığında çok zor**

“

Hastaların mevcut tedaviden pek memnun olmadıkları ve çoğu sağlık profesyonelinin yaklaşımının ‘hasta odaklı’ yerine ‘hastalık odaklı’ olduğu için alternatif yaklaşımlara yöneldiklerini” belirtmişlerdir.”

oluyor. Örneğin, doktorlar, işe yaramamasına rağmen 30 yıldan fazla bir süredir kortikosteroid kullanan bir kişiye, bunların işe yaraması gerektiğini ve daha fazlasına ihtiyaç duyulabileceğini söylemişlerdir. Sonuçta hastalar kendileri için kötü olan bir şeyi kullanamıyorlar ve gerektiği gibi işe yaramayan ilaçları alamıyorlar”. Konsensüs toplantısına katılan hastalar, bakım verenler ve sağlık çalışanları rutin bakıma bütüncül bir yaklaşım çağrısında bulundu. Bu, beslenme tavsiyelerini, farkındalığı ve hastaların yaşam kalitesini iyileştirmeye yönelik diğer tamamlayıcı tedavilerin yanı sıra cilt mikrobiyomunun analizini içerebilir.

AD’li kişiler genellikle doğal çareleri ve alternatif ilaçları cazip bulurlar (12). Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanları şunu hatırlatmıştır: “**Alternatif tıp yaygın olarak kullanılmaktadır. Çoğu hasta konsültasyona gelmeden önce bunları kullanmıştır. AD’si bir yıldan uzun süren hemen hemen herkes alternatif bir ilaç denemiştir**”. Konsensüs toplantılarına katılan hastalar ve bakım verenler, “**hastaların mevcut tedaviden pek memnun olmadıkları ve çoğu sağlık profesyonelinin yaklaşımının ‘hasta odaklı’ yerine ‘hastalık odaklı’ olduğu için alternatif yaklaşımlara yöneldiklerini**” belirtmişlerdir”. Hastalar ayrıca **AD’nin kronik ve yıkıcı bir**

hastalık olduğunu vurguladılar; bu, insanın pencereden atlamak istemesine yol açan bir durumdur. Ayrıca hastalar, kullandıkları ilaçlardan doğru etkiyi alamadıkları takdirde ellerinden gelen her türlü alternatif tedaviyi deneyeceklerdir. Elbette alternatif tedavilerle de [istenilen etkiyi] elde edemeyebilirler ancak hastalıkla başa çıkmanın başka bir yolu olmadığı için “en azından denemiş olurlar”.

Tedavilerin yanlış anlaşılması, tedavi rejiminin karmaşıklığı, hastalık ve tedavi seçenekleri hakkında bilgi eksikliği, ciddi hastalar için yenilikçi ve sistemik tedaviye erişimde zorluklar ve genel olarak terapide kişiselleştirilmiş bir yaklaşımın olmaması, tedavi stratejilerinden memnuniyetsizlik, seyrek takip ve tamamlayıcı ve alternatif ilaç kullanımının tümü tedavilere kötü uyumun belirleyici faktörleridir (90). Hastalar/ebeveynler, komorbiditeleri tedavi etmek için kortikosteroidlerle uzun süreli, eşzamanlı tedavilerden kaynaklanan yan etkiler hakkında endişelidir (örneğin, AD için topikal kullanım, astım için inhalatörler ve alerjiler için burun spreyleri). Araştırmalar, yazılı uzun süreli bakımın, tedavilerin işe yaramaması durumunda hastaların sonraki adımları tahmin etmelerine ve ne zaman ilerleyeceklerine karar vermelerine yardımcı olduğunu bulmuştur (91).

“

Remisyonlar sırasında dahi vücudun tamamı AD’den etkilenebileceğinden, cilt hastalığına bakım verilmesinden çok daha fazlasının söz konusu olduğunu.”

AD'nin sürekli ve multidisipliner bakımı

AD'nin yeterli kontrolünü, tedavilere bağlılığı ve konsültasyonlara sürekli katılımı sağlamak için yakın ve sürekli bakıma ihtiyaç vardır. Konsensüs toplantılarına katılan hasta ve bakım verenlerin ifadesiyle, **“teşhisten sonra bakımın devam ettirilmesi en büyük öneme sahiptir. Hastalar veya bakım verenler olarak bize (veya çocuğumuza) tedavisi olmayan kronik bir hastalığımız olduğu ve AD kronik bir hastalık olduğu için sağlık uzmanları ve ailelerden çok fazla bakıma ihtiyaç duyacağımız söylenmektedir”**.

Öz yönetim, özellikle orta ila şiddetli AD vakalarında bazen çok zordur. Bu nedenle, tıbbi randevuların ve konsültasyonların dışında yakın takibin yanı sıra bakıma yakın bir konumda erişmek çok önemli hale gelir. Bununla birlikte, takip ziyaretleri genellikle bir süre sonra (örneğin, üç veya altı ay sonra) ve genellikle hastalığın tanısından veya hikayesinden habersiz olan farklı hekimlerle

gerçekleşir. Bakım sürekliliğindeki bu eksiklik, hastaların hastalığın birey üzerindeki tüm etkisini kapsamlı bir şekilde ele almasını zorlaştırmaktadır. Ayrıca, hastalığın klinik belirtileri zaman içinde önemli ölçüde değişir. Bir hasta, konsensüs toplantıları sırasında çeşitli AD hastalarının paylaştıkları bir deneyimi şöyle anlatıyor: **“Dermatoloğa veya herhangi bir uzmana her gittiğinizde başka bir doktora gitmeniz ve bir sonraki randevunun altı ay sonra yine farklı bir doktorla olması büyük bir sorun. Yani, altı ay sonra diğer tıp doktoru sizi görüyor ve ‘ne yapıyorsunuz, cildinizi veya çocuklarınızın cildini ihmal ediyorsunuz’ diyor çünkü bu doktor farklı bir şey yapmanız gerektiğini düşünüyor. Bu nedenle, her zaman hastayı aynı tıp doktorlarından birinin veya ikisinin ziyaret etmesi önemlidir”**. Konsensüs toplantılarına katılan hasta ve bakım verenler, “c” vurgulamışlardır.

“

Başka sorunlar olduğunu, ağrıları olduğunu söylüyorlar ancak test normal çıkıyor ve doktorlar pek bir şey yapmıyor. Yani hasta sessizce acı çekiyor.”

Hastalar tıbbi konsültasyona girerken her zaman alevlenme veya semptomlardan mustarip değildir. Bu, AD'leri kontrol altında olmasa dahi ek tıbbi desteğe ihtiyaç duymalarına rağmen bunu doktorlara gösteremedikleri anlamına gelebilir. AD hastaları için sürekli ve multidisipliner bakım son derece önemlidir. Konsensüs toplantılarına katılan hastalar, doktora gittiklerinde bazen semptomlarını açıklamakta zorlandıklarını, özellikle tıbbi testlerde ek bir sorun çıkmaması durumunda zorluk yaşadıklarını bildirmişlerdir. **“Başka sorunlar olduğunu, ağrıları olduğunu söylüyorlar ancak test normal çıkıyor ve doktorlar pek bir şey yapmıyor. Yani hasta sessizce acı çekiyor. Bu büyük bir sorun, çünkü biz hastalar olarak tıp uzmanlarına**

olan güvenimizi kaybediyoruz ve uzmanlara geri dönmek için hiçbir neden bulamıyoruz”.

Bu senaryoda, hasta tarafından bildirilen sonuç araçları, doktorların hastaları daha etkili bir şekilde takip etmelerine ve sık konsültasyona ihtiyaç kalmadan tedavinin uzun vadeli etkisini denetlemelerine izin verebilir. İnternet veya özel uygulamalardan oluşan yazılımların (widget) kullanımı, doktorların, hastaların ve bakım verenlerin anketleri doldurmalarına ve hastalığın gerçek seyrini doktorlarla paylaşmalarına yardımcı olabilir (92). Uzaktan tıp ve uzaktan konsültasyon, bakımın devamını sağlamak için hem hastalar hem de sağlık uzmanları için önemlidir (31).



Başka sorunlar olduğunu, ağrıları olduğunu söylüyorlar ancak test normal çıkıyor ve doktorlar pek bir şey yapmıyor. Yani hasta sessizce acı çekiyor.”

Hasta bakımındaki eksiklikler, bakım kalitesinin izlenmesi ve değerlendirilmesi ile belirlenebilir ve ele alınabilir. Atopik Dermatit Bakım Kalitesi Girişimi, ortama bağlı olarak uygulanabilecek üç seviye önermiştir (93): Hedeflere, sonuçlara ve hasta deneyimine odaklanan basit ve kolay yaklaşımlar; değerlendirme ve izleme amacıyla hasta deneyimlerinin tutarlı bir şekilde karşılaştırılmasını içeren orta seviyeli müdahaleler ve elektronik hasta panelleri geliştirebilecek ve dış denetimi kabul eden gelişmiş merkezler.

Koordineli ve yapılandırılmış multidisipliner bakım ekipleri hastalar için bütüncül bakım sağlamaktadır. Konsensüs toplantısına katılan hastalar ve sağlık uzmanları, hemşirelerin ve diyetisyenlerin AD hastalarına bakım veren multidisipliner bir ekibe dahil olması gerektiği konusunda hemfikirdi. Bu yaklaşım dünya genelindeki merkezlerde uygulanmıştır.

Tablo 2. Sao Paulo, Brezilya’da atopik egzama/dermatite yönelik multidisipliner yönetim planı

Örneğin, Brezilya’daki São Paulo Üniversitesi Hastanesi’nde, AD hastaları günlük turlar düzenleyen multidisipliner bir ekip tarafından yönetilmektedir. Her ekip üyesi, hastaların bütünsel olarak yönetilmesini sağlamak için hasta bakımının farklı yönlerini göz önünde bulundurur (31):

- Dermatologlar tedavi planlarını yapar.
- Beslenme uzmanları yemek planları geliştirir ve diyet tetikleyicilerini takip eder.
- Alerji Uzmanları/İmmünologlar bağışıklık fonksiyonunu değerlendirir ve takip eder.
- Sosyal hizmet uzmanları tedavi planlarını düzenler ve günlük yaşamda AD yönetimine yardımcı olur.
- Hemşireler rehberlik, banyo ve topikal ilaçların uygulanmasına yardımcı olur.

Hemşireler, tedavi başarısını artırabilecek başa çıkma stratejilerinin benimsenmesinde hastalara rehberlik etmede çok önemli bir rol oynamaktadır. Konsensüs toplantılarına katılan sağlık uzmanları, **“hemşirelerin, hastaların ve bakım verenlerin, hastalık tamamen kontrol edilemese dahi yaşam kalitesinin önemli ölçüde iyileştirilebileceğini daha iyi anlamalarına yardımcı oldukları; ayrıca hastaların ve bakım verenlerin, ilaçlara yanıtı azaltılabilecek diyet ve çevresel maruziyetler gibi diğer hususları kontrol etmeyi düşünmelerine yardımcı oldukları”** fikrini pekiştirmişlerdir. Hemşireler, hastanın ihtiyaçlarını daha kapsamlı bir şekilde ele almak bakımından çok önemlidir ve hem hastayı hem de ailelerini sahiplenmek için en iyi konumdadır (94, 95). Bu nedenle, uzman dermatoloji hemşireleri, multidisipliner bir ekip dahilinde eğitim ve önemli düzeyde hasta desteği sağlamada kilit bir rol oynamaktadır. Hemşire liderliğindeki eğitim ve eğzama okulları, öz yönetimi, bağlılığı ve hasta katılımını artırarak hastalığın şiddetini azaltabilir ve yaşam kalitesini iyileştirebilir (95).

Hastalar, ekipte uzman diyetisyenlerin varlığının ve hastaların diyetlerini ayarlamada ne kadar yardımcı olabileceklerinin farkında olmayabilirler. Birçok hasta, doktorların AD yönetiminde diyetin rolünü kendileriyle görüşmesinin önemli olduğuna inansa da sadece birkaçı bu konuda dermatoloğuna danışmaktadır (96). Hastaların yaklaşık yarısı gıdaya özgü alerji belirtileri gösterir (IgE antikorlarına bağlıdır) ve şiddetli AD vakalarının üçte biri belirli gıdaların tetiklediği pozitif semptomlara sahip olabilir (97). Bunun olası bir nedeni, alerjenlerin, kirleticilerin ve mikropların cilde girerek bağışıklık yanıtını tetikleyebilmeleridir. Hastalar için bu, durumlarını daha da kötüleştiren ve cilt bariyerini daha da zayıflatan alerjik bir reaksiyona yatkın oldukları bir kısır döngüye yol açabilir (98). AD’li çocukların büyük bir kısmı gıdalara duyarlıdır. Bununla birlikte, potansiyel gıda tetikleyicilerini belirlemek için cilt testi, hastanın gıda alerjisi ve/veya optimal topikal bakıma yanıt vermeyen orta ila şiddetli AD’yi düşündüren bir geçmişi olmadığı sürece önerilmez. Ayrım gözetmeksizin yapılan testler, yüksek oranda yanlış pozitif

testlere ve zararlı diyet kısıtlamalarına yol açabilir (97). Çoğu gıda alerjisi için (yer fıstığı hariç) onaylanmış bir tedavi yoktur. Bakım standardı, alerjenik gıdalardan kaçınma ve antihistaminikler, kortikosteroidler veya epinefrin (adrenalin) ile alerjik reaksiyonların akut yönetimi olmaya devam etmektedir. Bununla birlikte, hastaların duyarlı olduğu birçok alerjen gıdalarda yaygın bileşenler olduğu için alerjenlerden kaçınmak zordur (98). Diyetisyenler, alerjileri veya alevlenmeleri azaltmak için AD tanısından sonra gıda alerjisi sorununu mümkün olduğunca erken ele alabilirler. Ayrıca, çocuklar, ergenler ve yetişkinler gıda reaksiyonlarının belirti ve semptomlarını tanıma konusunda eğitilmelidir. Bu nedenle AD’de beslenme danışmanlığının rolü büyük önem taşımaktadır (99).

AD’li kişiler ve onlara bakım verenler yüksek düzeyde damgalanma, sosyal çekingenlik, anksiyete ve depresyon ile karşı karşıyadır. AD’nin neden olduğu stres hastalık semptomlarını daha da kötüleştirebilir. Zihin, cilt ve vücut arasındaki etkileşime odaklanan, gelişen bir bilim alanı olan psikodermatolojiden elde edilen ön kanıtlar, endojen glukokortikoidlerdeki bir artışın cildin bariyer işlevini bozarak cildi AD gibi enflamatuar bozukluklara karşı savunmasız bırakabileceğini göstermektedir. Psikodermatolojik tedavinin amacı, cildin durumunu iyileştirmek ve hastalara/bakım verenlere hastalıkla nasıl başa çıkacaklarını öğretmektir. Bu, tekil hastaların ihtiyaçlarını belirlemek için çok yönlü bir yaklaşım, zaman ve sabır gerektirir. Bu nedenle, multidisipliner AD ekibi, hastalara yüksek kaliteli, özel bakım sağlamak için bir psikiyatrist ve psikolog da içermelidir (100).

AD'nin multidisipliner bakımı kapsamında hasta ve bakım verenlerin eğitimi

Hastaların ve onlara bakım verenlerin eğitilmesi multidisipliner bakımın bir parçası olabilir (101). Sağlık eğitimi, AD'li çocukların tedavisini iyileştirebilir, AD hakkındaki yıkıcı düşüncelerini azaltabilir ve hastalık kontrolünü teşvik edebilir (102). Örneğin, Utrecht'te (Hollanda) geliştirilen bir tedavi ve eğitim programında, çocuklar ve ergenler neredeyse her hafta poliklinikte görülmüştür. Dermatolog/dermatoloji hemşiresi ile beş kez, çocuk doktoru-alerji uzmanı ile dört kez ve psikolog ile üç kez konsültasyon yaptılar. Çocuklar ve ergenler, topikal tedavilerin nasıl uygulanacağına ilişkin atölye çalışmalarına katılmış ve dermatoloji hemşiresi tarafından eğitilmiş; AD hakkında bilgi oyunları oynamış ve AD ile başa çıkma ve tedaviye uyum konusunda bir grup tıbbi randevuda yer almışlardır (103).

Almanya, Fransa, Amerika Birleşik Devletleri ve dünya çapındaki diğer ülkelerde, çocukların, ergenlerin ve yetişkinlerin yanı sıra AD'li çocukların ebeveynlerinin eğitilmesi, cilt hastalığıyla daha iyi başa çıkmanın yanı sıra cilt semptomlarının ve belirtilerinin şiddetinde bir azalmaya yol açar (120, 121, 104). Bu modellerde, bir dermatolog, psikolog, beslenme uzmanı ve pratisyen hemşireden oluşan bir ekip, ilgilenen AD'li hastalara ve ailelerine bir "egzama okulu" (veya "atopi okulu") sunmuştur. Bu hasta

eğitim programı, uygun cilt bakımı, kaşıntı-kaşıma döngüsü, sağlıklı beslenme ve AD'de stresin rolünü ele alan üç haftalık, ikişer saatlik seanslardan oluşuyordu (104).

Almanya'da ve İspanya'da yapılan iki çalışmaya göre, AD'li çocukların ebeveynleri ve onlara bakım verenler, bir Atopi Okulu tarafından düzenlenen atölye çalışmalarından sonra çocuklarının hastalığıyla başa çıkma konusunda memnun ve daha güvenli hissetmekte olup bu sayede prognoz ve yaşam kalitesi iyileşmektedir (121, 105). İspanya'daki seanslarda genel cilt bakımı, topikal tedaviler, topikal kortikosteroidlere dair endişe, alerjoloji değerlendirmesi ve ebeveynler ve çocuklar için psikolojik yönelim olmak üzere beş ana konu ele alınmıştır. Seanslarda dermatologlar, birinci basamak çocuk doktoru, psikolog ve çocuk alerji uzmanından oluşan multidisipliner bir ekip tarafından eğitim verilmiştir. Oturumlar sonrasında ebeveynler, bakım verenler ve sağlık çalışanları arasında konular tartışılmıştır (105). Almanya'daki seanslar, medikal, beslenmeye ilişkin ve psikolojik sorunları kapsamış olup dermatologlar, psikologlar ve diyetisyenlerden oluşan multidisipliner bir ekip tarafından yürütülmüştür (121).

Tablo 3. Tedaviye yönelik dört adımlı hasta eğitim programı

Terapotik hasta eğitim programı dört aşamalı bir süreç olarak görülebilir:

1. İlk adım, hastanın yaşadığı zorlukları ve kaynaklarını belirlemek için hastanın halihazırda bildiği, inandığı, korktuğu ve umduğu şeyleri anlamayı amaçlamaktadır. Bu ilk adımda, tedaviye bağlılığa yönelik engeller (örneğin, topikal kortikosteroidlerin kullanımıyla ilgili endişeler, unutkanlık, zaman kısıtlamaları, karmaşıklık veya tedavi maliyeti) tanımlanmalıdır.
2. İkinci adımda, hastanın yaşına bağlı olarak, hastanın hastalığı daha iyi yönetebilmesi için ihtiyaç duyduğu becerileri, kapasitesine ve kaynaklarına göre tespit etmek için eğitim hedefleri belirlenebilir.
3. Üçüncü adım, becerilerin hasta veya ebeveynleri tarafından kazanılmasıyla ilgilidir. Sağlık hizmeti sağlayıcıları farklı eğitim kaynakları kullanır (örneğin, hasta merkezli iletişim teknikleri, uygulamalı gösterimler ve eğitim araçları). Yazılı bir kişisel eylem planının hazırlanması, tedavilerini uyarlamalarına yardımcı olabilir ve tedavi bağlılığını destekleyebilir.
4. Dördüncü adım, hasta eğitiminin değerlendirilmesiyle ilgilidir. Biyomedikal sonuçları, uygun psikolojik puanları, yaşam kalitesi puanlarını ve ekonomik etkiyi içermelidir.

Eğitim araçları, hastaların kendi kendini izlemesine yardımcı olabilecek ve hekimlere geri bildirim sağlayarak hasta-doktor iletişimini iyileştirebilecek web sitelerini,

portalları, videoları veya cep telefonu uygulamalarını içerebilir (31). Bazı Avrupa ülkelerinde uygulanan eğitim araçlarına örnekler aşağıda açıklanmıştır:

Tablo 4. Bazı Avrupa ülkelerinde uygulanan eğitim araçlarına örnekler

- “AgNeS” ve “ARNE” programları, Berlin, Hannover ve Münih (Live with Eczema) gibi Almanya’daki pek çok sahada on yıldır ve yirmi yıldır devam etmekte olup hekimleri, hemşireleri, beslenme uzmanlarını ve psikologları içeren her iki eğitim programına yönelik yayımlanan kılavuzlar, pek çok diğer ülke ve program için hasta eğitiminde bir model görevi görmüştür (120, 121).
- “Leef! Utrecht’teki (Hollanda) University Medical Center Utrecht (UMCU) tarafından geliştirilen “Leef! Met Eczeem” (Egzama ile Yaşam) web sitesi, AD’yi açıklamak, tedavi türlerini ve uygulama tekniklerini paylaşmak, sağlık hizmeti sağlayıcılarının iletişimlerine yardımcı olmak, kaşıntıyla nasıl başa çıkılacağını ve AD ile nasıl yaşanacağını açıklamak için tasarlanmış bir hasta kaynağıdır (106).
- “Walk of Skin”, Brest’tte (Fransa) Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) tarafından geliştirilen bir web oyunu örneğidir ve etkileşimli olacak şekilde tasarlanmıştır. Paylaşılan hasta deneyimlerine ve bir sağlık hizmeti sağlayıcısının gözetiminde grup eğitime odaklanır (123).
- “Zalf”, merhem uygulaması gereken tüm hastalar için UMCU (Hollanda) tarafından geliştirilen yenilikçi bir akıllı telefon uygulamasıdır. Hastaların sağlık uzmanlarından aldıkları bilgileri desteklemek için uygun bir eğitim aracı olup hastaları topikal tedavi uygulaması konusunda eğitmek için gereken yüz yüze konsültasyon süresini kısaltır.
- Kısa bir süre önce Birleşik Krallık’ta, COVID-19 pandemisi nedeniyle genel pratisyen hekimlerin ve hastaların video konferans aracılığıyla iletişim kurabildiği, anketleri veya hastalığın ilerleyişine dair fotoğraflarını paylaşabildiği, birinci basamak konsültasyona yönelik bir dijital araç uygulanmaya başlamıştır. Buna ek olarak, uzmanlar da konsültasyonlara katılabilir (107).

Dahası, çevrimiçi oyunlar gibi eğitim araçları sadece hastaları eğitmenin değil, aynı zamanda hastanın ilerlemesini izlemenin de bir yöntemi olabilir. Bu, yukarıda bahsedilen, hastaların deneyimlerini paylaşıp eğitim alırken ilerlemelerini denetleyen “Walk of Skin” örneğindeki durumdur (31).

Hasta ifadeleri de daha geniş bir kitleye hitap etmek için yararlı eğitim ve sosyal destek araçları olup AD’nin bulaşıcı olmamakla birlikte hastalar ve bakım verenler için ağır bir yük getirdiğini vurgulamaktadır. Hasta

ifadeleri ve sosyal destek çalışmaları da AD hastalarını müdahale aramaya teşvik edebilir. Bireysel hikayeleri vurgulamak için sosyal medya kanallarında etkileşime ihtiyaç vardır. Bu, diğer ülkelerden gelebilecek en iyi uygulamalar ve rol modelleri ile sınır ötesi bir girişim olabilir. Bu sosyal destek çalışması, AD ve tedavisi hakkındaki sahte haberleri de ele almalıdır. Birçok AD sosyal destek grubu vardır. Bazı örnekler ABD Ulusal Egzama Derneği, Birleşik Krallık Ulusal Egzama Derneği ve Hastalık Yüğü EFA’dır.

ATOPIK DERMATIT/ EGZAMANIN

**MALI VE
EKONOMİK
AVRUPA'DA**

ATOPIK DERMATİT/ EGZAMANIN MALİ VE EKONOMİK AVRUPA'DA

Yumuşatıcılar gibi tıbbi olarak gerekli ürünlerin masraflarının geri ödenmemesi, AD'nin yeterli düzeyde tedavisini zorlaştırmakta ve hastalara ve bakım verenlere mali yük getirmektedir.”

Yumuşatıcılar

Yumuşatıcılar, kaşıntı ve ağrıyı azaltmak ve AD semptomlarının nüksünü hafifletmek için bilinen en iyi stratejidir. Bununla birlikte, genellikle geri ödenmezler ve bazı ülkelerde birinci basamak sağlık hizmeti sağlayıcıları, sağlık sisteminde maliyet tasarrufu sağlamak üzere yumuşatıcılar için reçete yazmaktan kaçınma eğilimindedir (108). Yumuşatıcı masraflarını cepten karşılamak, hastaların ve ailelerin mali durumunu olumsuz etkiler. Üstelik, bazı ülkelerde, yumuşatıcılar gerekli bir tıbbi tedaviden ziyade bir meta olarak vergilendirilir, bu da AD'li kişilere yönelik masraflarını önemli ölçüde artırır. Konsensüs toplantılarına katılan hastalar tarafından bildirildiği üzere, **“yumuşatıcılar hastalığın hafif bir düzeyinde dahi gereklidir ve**

mümkün olan en yüksek yasal vergiye tabi tutulurlar. Dolayısıyla, yumuşatıcı masrafları, bireyin ve ailenin bütçesini büyük ölçüde etkiler. Yumuşatıcılar lüks ürünler olarak kabul edilir. Bu nedenle, tedavinin bir parçası olduklarından, bu durum bizim için büyük bir endişe kaynağıdır”. Bazı çalışmalar, hastaların önerilenden daha az sıklıkta veya daha az miktarda yumuşatıcı kullanması nedeniyle, cepten karşılanan yüksek masrafların genellikle tedavinin verimsizliğini etkileyen bir faktör olduğunu göstermiştir. Sonuç olarak, yumuşatıcıların yetersiz kullanımı, uzun vadede daha fazla takip ziyareti ve ek ilaç gerektiren kötü klinik sonuçlara yol açarak, AD hastalarının bakımının sağlık sistemine maliyetlerini artırmaktadır (108, 109).

“

Yumuşatıcılar lüks ürünler olarak kabul edilir. Bu nedenle, tedavinin bir parçası olduklarından, bu durum bizim için büyük bir endişe kaynağıdır.”

Yumuşatıcı tedavinin geri ödenebilmesini sağlamak için geri ödemeli ürünler grubuna yumuşatıcıları dahil etmek üzere dermatoloji ve kozmetik ürünlerin sınıflandırmasını gözden geçirmek gerekir. 2018 'de AD tedavisi için yayınlanan konsensüse dayalı Avrupa kılavuzları, yumuşatıcılar ve güçlü ("plus") yumuşatıcıların tanımlarını içermiştir (110). Yumuşatıcılar, aktif bileşenlerden yoksun araç tipi maddeler içeren topikal formülasyonlar olarak tanımlanırken, güçlü yumuşatıcılar, araç tipi maddelere ek

olarak aktif, ilaçsız maddeler içeren topikal formülasyonları ifade eder (110). Bu yerleşik terimler, geri ödenen ürünler grubu içinde yumuşatıcıları cilt bakımı için temel terapiler olarak sınıflandırmak üzere kullanılabilir ve güçlü yumuşatıcıların listesi giderek büyümektedir (110, 122). Kansaneläkelaitos (Finlandiya Sosyal Sigortalar Kurumu), uzun süreli cilt hastalıklarının tedavisinde kullanılan yumuşatıcı kremleri geri ödeyen bir sağlık sistemi örneğidir (110, 111).

Sağlık masrafları

Geri ödenmeyen diğer ilaçlar arasında yumuşatıcıların yanı sıra AD'yi daha etkili bir şekilde kontrol etmeye yardımcı olan kaşıntı veya uykusuzluğu iyileştirme amacıyla kullanılan ilaçlar bulunur. Konsensüs toplantılarına katılan hastalar, **"kaşıntı ve uykusuzluğun tedavi ve geri ödeme gerektiren çok ciddi semptomlar olduğunu ve bu AD semptomlarının alaka düzeyinin kanun**

yapıcılar tarafından tam olarak anlaşılması için sosyal desteğe ihtiyaç duyulduğunu" belirttiler. AD semptomları kötü bir şekilde kontrol edilen hastalar, uzun vadede dermatolog ziyaretleri ve hastaneye yatışlar da dahil olmak üzere önemli ölçüde daha fazla sağlık kaynağı kullanırlar ve iyi kontrol edilen AD hastalarına kıyasla sağlık sistemi ve toplum için daha maliyetlidirler (112).

“

Kaşıntı ve uykusuzluğun tedavi ve geri ödeme gerektiren çok ciddi semptomlar olduğunu ve."

Konsensüs toplantısına katılan sağlık uzmanlarının bakış açısından, **"topikal tedaviden sistemsal tedavilere yeterince erken geçilmemesi"** (terapötik atalet), hastayı kaçınılabilecek alevlenmelere ve hastaneye yatışlara açık hale getirebilir ve hastalığın maliyetlerini artırabilir. Bununla birlikte, hastaların hastaneye yatırılması birçok durumda gereklidir (tüm ülkelerde olağan bir uygulama olmasa da). Konsensüs toplantısına katılan sağlık profesyonellerinin görüşüne göre, **"bazı ülkelerde, hastaların hastaneye yatırılması tedaviyi düzgün bir şekilde ayarlamak ve insanları alevlenme durumundan kurtarmak için hala çok güvenli ve iyi bir uygulama olmakla birlikte, bunun**

tüm Avrupa ülkelerinde olağan bir uygulama olmadığını akılda tutmalıyız".

Ek olarak, daha önce de belirtildiği gibi, şiddetli AD hastalarının bakımı, ebeveynler veya bakım verenlerin işlerini veya kariyerlerini değiştirmeleri ya da işsiz kalmaları gibi hayatı değiştiren önemli kararlar anlamına gelebilir. İşine devam eden bakım verenler söz konusu olduğunda, bakım veren rolü işe gidememelerine veya iş verimliliğinde azalma yaşamalarına neden olabilir (38, 40). Şiddetli AD'yi ciddi bir hastalık olarak kabul eden ve bir telafi planına hak kazandıran çalışma düzenlemelerine ihtiyaç vardır.

Genel itibarıyla, AD'nin maliyetleri, maliyetlerin nasıl hesaplandığına bağlı olarak Avrupa çapında değişir (28). AD, ayakta tedavi ve hastane hizmetlerini içeren geniş çaplı yıllık hastane yatışları, tıbbi ziyaretler,

komorbidite maliyetleri (ör. akıl sağlığı), acil servis ziyaretleri, çalışma/iş engeli nedeniyle verimlilik kaybı ve cepten masraf yapılmasını gerekli kılar (Tablo 1).

Tablo 5. Hastalık Yükü AD maliyetleri üzerine yayınlanmış çalışmalar

Hastalık maliyeti

ÜLKE, YIL (REFERANS)	ÇALIŞMA POPÜLASYONU	SONUÇLAR
Danimarka, 1997-2018 ⁽¹¹³⁾	Yetişkin hastalar	➔ Orta ila şiddetli AD hastalarının toplam maliyeti, çalışma döneminde hasta başına 10.835 € idi (endeks tarihinden üç yıl önce ve beş yıl sonra). Bu, birincil sektör ziyaretleri, hasta yatışları, ayakta tedavi işlemleri, reçeteli ilaçlara ilişkin doğrudan maliyetleri ve üretkenlik kaybının dolaylı maliyetlerini içeriyordu.
Avrupa: Fransa, Almanya, İtalya, İspanya ve Birleşik Krallık, 2017 ⁽¹¹⁴⁾	Yetişkin hastalar	➔ Toplam yıllık doğrudan maliyetler 2.242 € ile 6.924 € arasında, toplam yıllık dolaylı maliyetler ise hastalığın şiddetine bağlı olarak 7.277 € ile 14.236 € arasında değişmektedir. ➔ Orta ila şiddetli AD hastalarının yarısından fazlasında psikososyal komorbiditeler (uyku zorlukları, depresyon ve anksiyete) gözlenmiş ve işle ilgili engellerle önemli ölçüde ilişkili bulunmuştur.
Germany, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Yetişkin hastalar	➔ Doğrudan maliyetler: Hasta başına yıllık medyan 874 €. ➔ Dolaylı maliyetler: İş göremezlik nedeniyle yılda 483 €. ➔ Alman yetişkin popülasyonunda % 3,7'lik bir prevalans varsayıldığında, AD'li yetişkinleri tedavi etmenin yıllık maliyetleri 2,2 milyar €'dan fazladır.
İspanya, 2000-2017 ⁽¹¹⁵⁾	5 yaşından küçük pediatrik hastalar	➔ Özel bakımın doğrudan tıbbi maliyetleri: Yılda hasta başına 2.469 €.
İspanya, 2013-2014 ⁽¹¹⁶⁾	Yetişkin hastalar	➔ Yıllık maliyetler 9,3 milyon €'ya (sağlık hizmetleri maliyetleri, %75,5; verimlilik kaybı, %24,5) ulaşmış olup ortalama birim maliyet yılda 1.504 €'dur. ➔ Düzeltilmiş ortalama birim maliyet, şiddetli AD'de orta ve hafif hastalığa kıyasla daha yüksekti (sırasıyla 3,397 €, 2,111 € ve 885 €).
Hollanda, 2016-2017 ⁽¹¹²⁾	Sistemsel tedavi edilen şiddetli AD'li yetişkin hastalar	➔ Hasta başına yıllık toplam maliyet: 15.231 € (doğrudan maliyetler + verimlilik kaybının maliyetleri).

Cepten yapılan masraflar

ÜLKE, YIL (REFERANS)

ÇALIŞMA POPÜLASYONU

SONUÇLAR

Avrupa: Çek Cumhuriyeti, Danimarka, Fransa, Almanya, İtalya, Hollanda, İspanya, İsveç, Birleşik Krallık, 2018 ⁽¹¹⁷⁾

Yetişkin hastalar

- ➔ Sağlık hizmetlerinde hasta başına yıllık ortalama 927 €.
- ➔ Aylık ortalama ekstra harcama 77,26 €'dur:
 - ➔ Yumuşatıcılar ve nemlendiriciler (27,63 €)
 - ➔ ilaç (17,74 €)
 - ➔ doktorlar ve hastaneler (8,68 €)
 - ➔ fototerapi (8,48 €)
 - ➔ bandajlar (7,12 €)
 - ➔ seyahat giderleri (5,69 €)
 - ➔ yatarak tedavi (1,94 €)
- ➔ Kişisel hijyen ürünlerinde (yıkama ürünleri, yatak ürünleri, ekstra kıyafetler) aylık %18 ek masraf.
- ➔ İnsanlar ayrıca eldiven, temizlik ürünleri ve gıda gibi günlük ürünlere fazladan para harcadıklarını bildirdiler.

Fransa, 2018 ⁽¹¹⁸⁾

Yetişkin hastalar

- ➔ Yıllık hasta başına ortalama 350,5 € (hastalığın şiddetine bağlı olarak 0,00 € ila 4000 € arası).
- ➔ Geri ödemeli ürünler ve hizmetler listesinde yer almayan tıbbi ve tıbbi olmayan ürünlerin (yumuşatıcılar, hijyen ürünleri, giysiler) tüketiminden elde edilmiştir.

İrlanda, 2019 ⁽¹¹⁹⁾

Yetişkin ve pediyatrik hastalar

- ➔ Ankete katılanların %25'i, çocuklarının AD'si nedeniyle reçetesiz tedaviler, reçeteli tedaviler, alternatif tedaviler ve doktor ücretleri için yıllık 2.300 €'ya kadar harcama yapmaktadır.

Almanya, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾

Yetişkin hastalar

- ➔ Yıllık 377 €-497 € (medyan 211 €).

AD: Atopik dermatit/egzama

SONUÇLAR

AD, cilt bariyerinin bozulması, immün regülasyon bozukluğu, çoklu organ bozuklukları ve yoğun semptomların birleşik etkilerinin görüldüğü kronik, enflamatuvar, sistemsel bir hastalıktır. Genellikle çocukluk çağında cilt hastalığı olarak kabul edilen bu hastalık, gençleri ve yetişkinleri de etkiler. Semptomlar, cildin çok ötesine geçerek vücudun herhangi bir yerinde gelişir. Kaşıntı ve ağrı yıkıcı olabilir ve AD'li hastaların acıları dayanılmaz hale gelebilir. 2021 boyunca EFA, hastaları ve önde gelen sağlık uzmanlarını, Hastalık Yüğü AD bakımını iyileştirmek amacıyla mevcut ihtiyaçlar, zorluklar ve olası çözümler üzerinde anlaşmaya varmak üzere bir araya getirdi. AD hastaları ve sağlık uzmanları, hastalığın fiziksel ve duygusal yükünü açıklayan birçok unsur üzerinde hemfikir olmuşlardır.

AD'nin ciddi ve kronik niteliğine ilişkin farkındalığın toplumda ve kanun yapıcılar arasında artırılması gerekmektedir. Damgalama, özgüven eksikliği, endişe, umutsuzluk ve tükenmişlik, hastaların ve bakım verenlerin deneyimlerinin merkezinde yer alır. Konsensüs toplantısına katılan hastalar, bakım verenler ve sağlık profesyonelleri, kendi kendine uygulanan sosyal izolasyon, düşük öz saygı, okul devamsızlığı, sınırlı mesleki gelişim, gecikmiş tıbbi konsültasyonlar vetakip kaybı dahil olmak üzere ele alınması gereken temel zorlukları vurgulamışlardır. Geri ödenmeyen tedavilerin maliyeti, AD hastalarına ve bakım verenlere fazladan bir yük oluşturmaktadır. Devam edilmeyen bakım yolları, farkındalık ve eğitim eksikliği ve hastalık ve tedavisi ile ilgili yanlış anlaşılımlar/kavram yanılgıları, AD hastalarının yönetimine ilişkin çözülmemiş zorlukların çoğunu açıklamaktadır. Her yaştan hastalar ve bakım verenler, hastalıktan etkilenen herkesin desteklenmesi için bireyselleştirilmiş başa çıkma stratejilerine ihtiyaç duymaktadır.

Avrupa ülkeleri hasta merkezli, multidisipliner, entegre bakım modellerini uygulamalıdır. Eğitim ve uzmanlara sevk için sağlam kriterlerin yanı sıra en iyi klinik uygulama örnekleri, AD için birinci basamak sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmaya yardımcı olabilir. Terapilere (sistemik ve yenilikçi olanlar da dahil) adil erişimi sağlamak ve hastalığın ciddiyetine göre hastalığa yönelik daha verimli bir bakım sunmak için yetkililer geri ödeme politikalarını gözden geçirmelidir. AD topluluğu, Avrupalı yasa koyucular ve politikacılar arasında AD'li kişilerin belirli geri ödeme ihtiyaçlarına dair farkındalığı artırmada rol oynayabilir. Önemli karar vericiler, tedavilerin AD hastaları üzerindeki mali yükünün boyutlarını anlamalıdır. Amaç, **“tüm AD hastalarının hastalığın kontrolüne yönelik uygun çarelere erişiminin” yanı sıra “hastalık kaynaklı sınırlamalarına göre bir iş seçmek zorunda kalmamaları için gerekli çalışma alanına, koşullara ve tedavilere erişimlerini sağlamaktır. Kariyer seçimleri, hastaların ne arzuladıklarına, aldıkları eğitime ve hangi mesleği yapmak istediklerine dayanmalıdır”**; konsensüs toplantısına katılan hastalar bu hususu bu şekilde ifade etmişlerdir.

Toplantılara katılan hasta ve sağlık uzmanlarına göre bu zorlukların üstesinden gelmenin kanıtlara dayalı birçok yolu vardır. Dünya çapında çeşitli girişimler, organizasyonlar ve kuruluşlar örnek teşkil edebilir ve Hastalık Yüğü AD hastalarının bakımını iyileştirmek için yeterli siyasi iradenin mevcut olması halinde uygulanacak modelleri sunabilir. AD'nin yükünü değiştirmek, Avrupa politikalarını ve ulusal politikaları belirleyenler de dahil olmak üzere tüm paydaşların katılımını gerektirir. Konsensüs toplantısı katılımcıları, geleceğe yönelik değişimi yönlendirmek için bir dizi somut çözüm hazırlamışlardır (**sonraki bölüme bakınız**). Bu öneriler konsensüs komitesi tarafından analiz edilerek kabul edilmiştir. EFA, bu önerileri kanun yapıcıları hedef alan bir Eylem Çağrısına dönüştürmüştür.

AD'

YE İLİŞKİN
ZORLUKLARIN
ÜSTESİNDEN GELMEK
İÇİN ÖNERİLEN
ÇÖZÜMLER VE
EYLEMLER

HASTALIK YÜKÜ AD'YE İLİŞKİN ZORLUKLARIN ÜSTESİNDEN GELMEK İÇİN ÖNERİLEN ÇÖZÜMLER VE EYLEMLER

Bu öneriler, 2021 yılında EFA tarafından bir araya getirilen uzman hasta ve sağlık uzmanlarından oluşan multidisipliner panelin sonuçlarını yansıtmaktadır.

Multidisipliner yaklaşımlar ve eğitim

- Müdahaleler tasarlanırken, fiziksel-zihinsel sağlığı ve duygusal esenliği göz önünde bulundurarak **kişiselleştirilmiş ve multidisipliner bir yaklaşımın** benimsenmesi.
- **Psikologlar için dermatoloji eğitiminin başlatılması.**
- Diyet faktörleri hakkında dengeli bir tartışma sağlamak için **beslenme uzmanlarının dahil edilmesi.**
- Sağlık uzmanları arasındaki etkileşimlerin geliştirilmesi; **genel pratisyenler ve çocuk doktorlarının** dermatoloji bilgilerinin geliştirilmesi.
- Birinci basamak sağlık hizmetlerinin durumuna bağlı olarak **eczacılar ve hemşirelerin** rolü artırılmalıdır.

Hastalar ve bakım verenler için destekleyici bir ortam

- Hastaların ve bakım verenlerin tedavilerini yönetmelerine yardımcı olmak için COVID-19 pandemisini takiben **esnek çalışma düzenlerinin** sürdürülmesi.
- Tıbbi/hasta iletişimini kolaylaştırmak ve hastanın AD eğitimine erişimini iyileştirmek için **dijital araçlar ve platformların** kullanılması.
- Hastalığın izlenmesini ve takibini iyileştirmek için **uzaktan tıp** çözümlerinin benimsenmesi.

- Hastaların/bakım verenlerin **destek gruplarına** erişebilmesini sağlayarak bilgi paylaşımının ve yaşam kalitesinin artırılması.
- Hasta ve bakıcıların yaşam kalitesini iyileştirmek için **okullarda AD eğitiminin** başlatılması.
- Hastaların tıbbi bakımlarının ötesinde desteklenmesi, kariyer rehberliği de dahil olmak üzere, ilaç tedavisine uyumsuzluğa yönelik **“suçlayıcı olmayan” bir yaklaşımın teşvik edilmesi.**
- Daha fazla hasta geri bildirimi alabilmek ve doktorların tedaviyi daha fazla açıklamasını sağlamak için **tıbbi konsültasyonlara daha fazla zaman** ayrılması. Verimliliği artırmak için bunun randevular dışında daha fazla hazırlıkla birleştirilmesi.
- **Empati ve dinlemedahil** olmak üzere, tıbbi eğitimde yumuşak becerilerin teşvik edilmesi.

Tedaviler ve ilaçlar

- **Gerekli tedavilere yeterli erişimin garanti edilmesi.**
- AD’nin etkisini derecelendirmek **ve reçete kararlarına bilgi sağlamak için metodoloji ve araçların geliştirilmesi.**
- Alternatif ilaçlar veya kozmetikler ile ilaçlar arasında yer alan ürünler için **yeni bir sınıflandırma getirilerek** hastaların mali yükünün hafifletilmesi.
- Koruma altına alınmış bütçelerle **AD Mükemmeliyet Merkezlerinin oluşturulması.**
- Farklı tedavilerin, örneğin gelişmiş tedavilerin sağlık sistemlerine **maliyetlerinin incelenmesi.**

Hastalar için daha iyi yollar

- Genel pratisyen hekimlerin **hastaları uzmana sevk etme** kriterleri de dahil olmak üzere, hastanın yolunu iyileştirmek için ulusal kılavuzlar oluşturulması.
- Tedaviye bağlılığı artırmak için hasta-rapor deneyimine yönelik önlemlerin yanı sıra **kalite standardı yolları üzerinde anlaşmaya varılması.**

ATOPIK DERMATİT/EGZAMA

YÜKÜNÜ AZALTMAK İÇİN EYLEM ÇAĞRISI

HASTALIK YÜKÜKİ ATOPIK DERMATİT/EGZAMA YÜKÜNÜ AZALTMAK İÇİN EYLEM ÇAĞRISI

Avrupa Alerji ve Solunum Yolu Hastalıkları Hasta Dernekleri Federasyonu (EFA), kanun yapıcıları AD'nin ciddi, karmaşık bir kronik hastalık olduğunu ve hastaların bununla başa çıkmak için uzun süreli tedavi ve multidisipliner bakıma ihtiyaç duyduğunu kabul etmeye çağırmaktadır. Kanun yapıcılar, AD tanısı alan hastalar için tanıdan tedaviye ve bakıma kadar her aşamada, hastanın yolculuğuna saygı gösterilmesini, hastalar ve aileleri için destekleyici bir ortam ile sağlamalıdır. Kanun yapıcılara yönelik bu öneriler, Hastalık Yüküki atopik dermatit/egzama yükü hakkında 2022 Avrupa Konsensüs Raporuna bilgi sağlayan multidisipliner heyetin görüşlerine dayanarak EFA tarafından tasarlanmıştır.

1

EFA, AD'nin hastalar **üzerindeki fiziksel ve duygusal yükünü azaltmak** için kanun yapıcıların aşağıdaki adımları atmasını önermektedir:

- ➔ Yanlış anlamaları gidermek, damgalamayı azaltmak, “gayri resmi tedavilere” dair yanlış bilgilerle mücadele etmek ve AD hastalarını müdahaleye başvurmaya teşvik etmek için alerji ve AD'ye **yönelik sağlık okuryazarlığının geliştirilmesi**.
- ➔ EFA, kanun yapıcıları AD'nin bulaşıcı olmamakla birlikte hastalar ve bakım verenler için ağır bir yük getirdiğini vurgulayan **sağlık bilgilerini** desteklemeye çağırmaktadır.
- ➔ AD hastalarının **ve bakım verenlerin günlük yaşamın yanı sıra tedavilerini yönetmelerini ve danışmalarını sağlamak amacıyla, uzaktan ve esnek çalışma programlarının ve finansal yardımların sürmesinin desteklenmesi**.

2

EFA, kanun yapıcıların aşağıdakileri gerçekleştirmek suretiyle ulusal sağlık sistemlerine, nihayetinde **hastalığın tanısını iyileştirecek** yapısal değişiklikler getirmelerini önermektedir:

➔ EFA, kanun yapıcıların aşağıdakileri gerçekleştirmek suretiyle ulusal sağlık sistemlerine, nihayetinde **hastalığın tanısını iyileştirecek** yapısal değişiklikler getirmelerini önermektedir:

- ➔ Sağlık sistemlerinin odağını yalnızca hastalığa tanı koymaktan çıkararak, hastalara ve ailelere yönelik **bakım ve desteğin sürekliliğini içerecek şekilde** uyarlanmasını sağlamak.
- ➔ En yeni klinik kılavuzlara uymak, **ilk fırsatta AD hastaları için genel pratisyen hekimler ve dermatologlar arasındaki sorumlulukları açık bir şekilde tanımlayan bir çevik sevk sistemi oluşturmak ve sağlık çalışanları arasındaki etkileşimleri geliştirmek**. Bu aynı zamanda **birinci basamak sağlık çalışanları ve çocuk doktorlarına yönelik gelişmiş eğitimi** de içermelidir, böylece hiçbir tanı atlanmayacaktır.

EFA, Hastalık Yüğü AD tanısı konulan her hasta için yasal bir sevk hakkı çağrısında bulunmaktadır. Bu kapsamda, hastalığın şiddeti zaman içinde değişebileceğinden, hastalara yönelik bakım amaçlı sağlık hizmetleri bir uzman tarafından yönetilmeli, birinci basamak hekimleri temel eğitim almalı ve sevk ağlarının farkında olmalıdır.

➔ Tedavilere verilen yanıt ve yaşam kalitesine dayalı olarak, sağlık sistemlerinin **hasta için doğru yolu** aramaya teşvik edilmesi.

EFA, AD tanısının statik olmadığı, hasta merkezli bir bakım yolunu desteklemek üzere hastanın gelişen durumuna ve en son bilimsel kanıtlara göre uyarlandığı yeni bir klinik yaklaşım çağrısında bulunmaktadır.

➔ EFA, **kişiselleştirilmiş tedavi ve bakıma erişimi iyileştirmek için kanun yapıcıların aşağıdakileri yapmasını** önermektedir:

- ➔ Tüm engellerin değerlendirilip kaldırılması ve zamanında bakıma erişimin sağlanması.
- ➔ AD hastalarının **başlangıçtan itibaren sürekli bakım almasını sağlayarak, tanının ilk gününden itibaren kişiselleştirilmiş tedavi planlarının uygulanmasının desteklenmesi**. Bu, verimliliği artırmak için düzenli konsültasyon randevuları dışında daha fazla hazırlığı da içermelidir.
- ➔ Şiddetli AD ihtisasını kapsamak ve genişletmek için mevcut ulusal referans merkezlerinin güçlendirilmesi.
- ➔ Multidisipliner ekipler ve koruma altına alınmış bütçelerle AD Mükemmeliyet Merkezlerinin kurulması.
- ➔ **Doktorların** terapilerle ilgili endişeler konusunda doktor-hasta görüşmeleri ve hastalara doğru bilgi vermelerine olanak sağlamak için hassas beceriler oluşturma konusunda eğitilmesi.

➔ EFA, **AD'ye yönelik yeni tedaviler geliştirme sürecini uygun şekilde desteklemek** için kanun yapıcıların aşağıdakileri yapmasını önermektedir:

- ➔ **Hastaların klinik çalışmaların ve düzenleyici süreçlerin tasarımına ve uygulanmasına dahil olmasını sağlamak amacıyla, AB düzeyinde mevzuat değişiklikleri** yapılması.
- ➔ İlgili tüm klinik çalışmalarda yaşam kalitesine ilişkin son noktaların uygulanmasının desteklenmesi.
- ➔ **Düzenleyici kuruluşların, AD'nin kuvvetli etkisini derecelendirmek ve kaşıntıyı ölçmek için kullanılan mevcut metodolojilerdeki (ör. EQ-5D) kısıtlılıkları tanımaya ve bu amaca yönelik yeni metodolojiler ve araçlar geliştirmeye çağırılması.**
- ➔ Uzmanların AD'nin nedenlerini ve mekanizmalarını daha iyi anlamalarına ve iyileştirilmiş tedaviler geliştirmelerine yardımcı olmaya yönelik **araştırmalar için AB'de finansman** tahsis edilmesi.

En iyi uygulama olarak astım üzerine U-BIOPRED ve 3TR **EU-IMI projelerini örnek alan EFA, AD konusunda Yenilikçi Sağlık Girişimi (IHI) kapsamında iddialı bir araştırma projesinin başlatılması** çağrısında bulunmakta olup bunun sonucunda tedavi, yaşam kalitesi ve nihayetinde önleme bakımından iyileştirme sağlanabilir.

- ➔ AD'yi daha iyi anlamak ve yeni tedavilerin geliştirilmesine yardımcı olmak için Gerçek Dünya Verilerinin sunduğu fırsatlardan **yararlanmak üzere doğru politika çerçevelerinin uygulamaya koyulması.**

EFA, nihai amacı hastalara yönelik bakım ve hastaların sonuçlarını iyileştirmek olan yüksek kaliteli verilerin toplanmasına olanak verecek ulusal AD kayıt sistemlerinin oluşturulması çağrısında bulunmaktadır.

➔ AD hastalarının, özellikle komorbiditeleri olanların, **en iyi tedaviyi ve multidisipliner bakımı almasını garanti altına almaya yönelik sağlık politikası değişikliklerinin yapılması.**

- ➔ EFA, hastaların tedavi ve hastalık yönetimi konusunda eğitilmesine yönelik işlevleri çok önemli olduğundan, **uzman hemşirelerin rolünün güçlendirilmesi için çağrıda bulunmaktadır.**
- ➔ EFA, hastalığın psikolojik boyutunu ele almak ve zihin/beden etkileşimleri üzerine tartışmaları teşvik etmek için müfredatları kapsamında dermatoloji eğitimi de dahil olmak üzere, **AD bakımında psikologların rolünün artırılması çağrısında bulunmaktadır.**
- ➔ EFA, birinci basamak sağlık hizmetlerinin durumuna göre gerektiğinde hastaları desteklemek için **eczacılara daha fazla rol verilmesi çağrısında bulunmaktadır.** Bu, uygulamaları ve tedaviye uyumu iyileştirebilecek topikal kortikosteroidlere dair endişelerin tespiti ve yönetimine ilişkin olarak eczacılara yönelik eğitim modüllerini içermelidir.
- ➔ EFA, AD bakımına daha bütünsel bir yaklaşım oluşturmak amacıyla ve buradaki müdahalenin multidisipliner bir bakım yaklaşımına katkıda bulunabileceğini ve hastaların yaşam kalitesini iyileştirebileceğini kabul ederek, **beslenme uzmanlarına daha fazla rol verilmesi çağrısında bulunmaktadır.**

- ➔ EFA, hastalara tedavi ve bakıma yönelik destekleyici bir ortam kurmak amacıyla, kanun yapıcıların aşağıdakileri gerçekleştirmesini önermektedir:
 - ➔ Her AD referans merkezinin **bir parçası olarak ulusal sağlık sistemlerinde “atopik okulların” finansmanının, kuruluşunun ve entegrasyonunun desteklenmesi.**
 - ➔ Sağlık sistemlerinin, AD hastalarına kapsamlı bakım seçeneklerinin sunulmasını sağlamak amacıyla **dijital sağlık hizmetlerindeki gelişmelerin sağladığı fırsatlardan yararlanacak donanıma** sahip olduğundan emin olunması. Bu, AD hastalarının uzaktan tıbbi tam olarak kullanmalarına olanak sağlayan, öz yönetimlerinin ve koşullarının desteklenmesi için seçenekler sunan bir çerçevenin oluşturulmasını içermelidir.
- ➔ Kaliteli standart yollara ve Hasta Tarafından Bildirilen Sonuçlara (PRO) bakarak **tedaviye uyumun ve hasta yolunun iyileştirilmesi**, tedaviye uyumsuzluk durumuna “suçlayıcı olmayan” bir yaklaşım getirilmesi.
 - ➔ EFA, AD nedeniyle hastaneye yatış talebini önemli ölçüde azaltmak için AD alevlenmesini önleme ve hastalık yönetimine daha fazla vurgu yapılması çağrısında bulunmaktadır.

- 3** EFA, AD hastaları **üzerindeki mali ve ekonomik yükü azaltmak** için kanun yapıcıların aşağıdakileri gerçekleştirmesini önermektedir:
- ➔ **AD tedavilerinin geri ödenmesi için yeni bir sınıflandırma getirerek**, hastaların yumuşatıcılar, yatak ürünleri, kıyafet veya beslenme desteği gibi temel gerekli bakıma yeterli erişimini garanti etmelidirler.
 - ➔ **Erişim gecikmelerinin toplumsal ve insani maliyetlerini**, özellikle işe devamsızlıktan kaynaklanan üretkenlik kaybı, hastaneye yatış maliyetleri, akıl sağlığı maliyetleri gibi ekonomik hususları kabul etmelidirler.

REFERANSLAR

- Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. **Atopic dermatitis as a systemic disease.** Clin Dermatol [Internet]. 2014;32(3):409-13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007>
- Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. **Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder.** J Invest Dermatol. 2017 Jan 1;137(1):18-25.
- Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. **Burden of skin pain in atopic dermatitis.** Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548-552.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
- Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. **Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study.** J Invest Dermatol. 2015;135(1):56-66.
- Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. **Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis.** Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50-8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
- Silverberg JI. **Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations.** Clin Dermatol. 2017;35(4):360-6.
- Silverberg JI. **Associations between atopic dermatitis and other disorders.** F1000Research [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: [/pmc/articles/PMC5850083/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/305850083/)
- Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. **Atopic eczema: burden of disease and individual suffering – results from a large EU study in adults.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(7):1331-40.
- Kowalska-Oleędzka E, Czarnecka M, Baran A. **Epidemiology of atopic dermatitis in Europe.** J Drug Assess. 2019;8(1):126-8.
- Gilaberte Y, Pérez-Gilaberte JB, Poblador-Plou B, Bliiek-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.
- Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2020 Dec;34(12):2717-44.
- Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657-82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/>
- Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg, JI. **Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis.** J Am Acad Dermatol. 2016;75(4):681-7.
- Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. **Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2021;126(4):417-428.e2.
- Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. **Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma.** Curr Dermatol Rep. 2017;6:35-41.
- Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. **IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis.** Clin Transl Allergy. 2020;10(1):1-15.
- He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. **Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2020 Jan 1;124(1):70-8.
- Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. **Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes.** J Allergy Clin Immunol. 2016 Jan;137(1):130-6.
- Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. **Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What's new?** Allergol Sel. 2020 Jan 1;4(01):86-96.
- Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. **Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA.** Actas Dermosifiliogr. 2013 Jan;104(1):44-52.
- EFA. **Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.** [cited 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf
- Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. **Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018.** J Dermatol. 2019 Dec 1;46(12):1053-101.
- Janus C, Simpson BYE. **Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology.** Pract Dermatology. 2018;(August):47-9.
- Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. **Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children.** Sleep Med Rev [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359-69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>
- Na CH, Chung J, Simpson EL. **Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families.** Children. 2019;6(12):133.
- Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children.** JAMA Pediatr. 2019;173(5):e190025.
- Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. **Sleep Disturbance in School-**

- Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample.** J Allergy Clin Immunol Pract [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120-3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. **The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association.** J Invest Dermatol. 2017;137(1):26-30.
29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. **The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong.** Heal Soc Care Community [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862-73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
30. Chernyshov P V. **Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis.** Clin Cosmet Investig Dermatol. 2016 Jul 21;9:159-66.
31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. **Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative.** Clin Exp Dermatol. 2021 Aug;6(2):12-7.
32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. **Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients.** Children. 2021;8(1057):1-15.
33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. **Children's Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study.** Vol. 8, Children . 2021.
34. Wolke D, Lereya ST. **Long-term effects of bullying.** Arch Dis Child. 2015;100(9):879-85.
35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. **Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies.** Br J Dermatol. 2021 Apr;184(4):627-37.
36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. **Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: "I'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother."** Dermatitis. 2020;31(3):223-7.
37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. **How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema.** Ski Heal Dis. 2021;1(4).
38. Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. **"To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis.** J Pediatr Nurs [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59-65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. **Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis.** JAMA Dermatology [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556-63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. **The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review.** Pediatr Dermatol [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66-71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. **Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life.** Acta Derm Venereol. 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330-40.
42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. **Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults.** Br J Dermatol. 2019;181(3):554-65.
43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. **Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis.** J Allergy Clin Immunol [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
44. Han JW, Lee H. **Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis.** BMC Pediatr. 2020;20(1):1-10.
45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. **Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity.** Int J Nurs Stud [Internet]. 2015;52(1):216-28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. **Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers.** Acta Derm Venereol. 2017;97(1):42-6.
47. Grant L, Seiding Larsen L, Trenner C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. **Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents.** Dermatitis. 2019;30(4):247-54.
48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. **Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema.** BMJ Open. 2021 Jan 1;11(1):e044005.
49. Celakovska J, Bukač J, Ettler K, Ettlerova K, Krcmova I. **Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters.** Food Agric Immunol [Internet]. 2017;28(6):933-48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. **'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care.** Br J Dermatol. 2020 Jan 1;182(1):112-8.
51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. **Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention.** Br J Health Psychol. 2021 Feb 1;26(1):214-31.
52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. **Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work.** J Asthma Allergy [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919-28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-sch-peer-reviewed-fulltext-article-JAA>
53. Cheng BT, Silverberg JI. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** J Am Acad Dermatol. 2021 Oct 1;85(4):885-92.

54. Cheng B, Silverberg J. **Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study.** J Am Acad Dermatol. 2021;85(4):885–92.
55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. **Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study.** Acta Derm Venereol. 2020;100(17):1–7.
56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. **Atopic dermatitis in adolescence.** Dermatology Reports. 2012;4(1):25–7.
57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. **Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study.** J Invest Dermatol. 2014;134(7):1847–54.
58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. **Young adults' perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study.** BMJ Open. 2021;11(6):1–8.
59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. **The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020 May;34(5):1026–36.
60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. **Quality of life in patients with atopic dermatitis.** Cutis. 2019;104(3):174–7.
61. Chang Y Sen, Chiang BL. Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street? J Allergy Clin Immunol. 2018;142(4):1033–40.
62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et al. **Impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica.** Actas Dermosifiliogr. 2021;(January):19–21.
63. Lugovic-Mihic L, Meštovic-Štefekov J, Pondeljak N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. **Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and an earthquake.** Psychiatr Danub. 2021;33(3):393–401.
64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. **Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark.** JAMA Dermatology. 2021;157(6):667–75.
65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. **Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey.** 2021.
66. Breninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevs Smitt JH, Last BF, Grootenhuys MA, Bos JD. **The course of life of patients with childhood atopic dermatitis.** Pediatr Dermatol. 2009 Jan;26(1):14–22.
67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. **Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study.** Vol. 111, Actas dermo-sifiliograficas. Spain; 2020. p. 513–7.
68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. **Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A.** Br J Dermatol. 2020 Apr 1;182(4):1007–16.
69. Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. **Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2021 Jun 1;35(6):1346–56.
70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. **Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners.** Dermatology. 2007 Aug;215(2):123–9.
71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. **Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience?** PLoS One. 2019 Dec 1;14(12).
72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. **Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. **Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants.** Ann Dermatol. 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatien L. **Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center.** J Int Med Res. 2019;48(2).
75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. **Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review.** Health Informatics J. 2016;22(4):992–1016.
76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. **GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care.** Br J Gen Pract. 2018;68(667):e73–80.
77. GPonline. **Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained** [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/>
79. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. **[The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema'].** Ned Tijdschr Geneesk. 2014;158:A8009.
80. Hutton C, Gunn J. **Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review.** BMC Health Serv Res. 2007;7.
81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. **International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries.** BMJ Open. 2017;7(10):1–15.
82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. **GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study.** BMJ Open. 2018 Feb 1;8(2):e019633.
83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. **Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group.** Ital J Pediatr. 2020 Jan;46(1):11.

84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. **A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. **Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018.** Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. **Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation.** SAGE Open Med. 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. **How do carers and children with eczema choose their emollient?** Clin Exp Dermatol. 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. **Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score.** Acta Derm Venereol. 2019 Oct;99(11):1004–8.
89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. **Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study.** JAAD Int. 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. **Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet].** Vol. 56, Australasian Journal of Dermatology. John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. **Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study.** Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract. 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe.** Allergy Eur J Allergy Clin Immunol. 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. **Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers.** 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. **Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. **The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis.** BMC Nurs. 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhi K, et al. **Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes.** J Dermatolog Treat. 2017;28(6):523–38.
97. Graham F, Eigenmann PA. **Atopic dermatitis and its relation to food allergy.** Curr Opin Allergy Clin Immunol [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx
98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. **Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy.** Allergy, Asthma Clin Immunol [Internet]. 2021;17(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8>
99. Das A, Panda S. **Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding.** Indian J Paediatr Dermatology. 2021;22(1):21.
100. Senra MS, Wollenberg A. **Psychodermatological aspects of atopic dermatitis.** Br J Dermatol [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084>
101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. **A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis.** J Clin Med [Internet]. 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26447022/>
102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. **Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials.** Arch Dermatol Res [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/>
103. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figee L, Beutler J, Raymakers F, et al. **Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial).** Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol. 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. **Experiences with the first eczema school in the United States.** Clin Dermatol. 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. **Evaluation of atopy schools for parents.** Allergol Immunopathol (Madr). 2021;49(2):1–5.
106. **Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet].** [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>
107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. **Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet].** 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>
108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. **Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink.** BMC Dermatol. 2018 Oct 29;18(1).
109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. **Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis.** Acta Derm Venereol. 2021 Jul 30;101(7):adv00509.
110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2018 May 1;32(5):657–82.
111. Kela. **Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland.** [cited 2021 Oct 19]. Available from: <https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>

112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. **Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment.** Acta Derm Venereol. 2019 Jul 1;99(9):762-8.
113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. **Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study.** Acta Derm Venereol. 2021;101(9):adv00538.
114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. **The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey.** Dermatol Ther (Heidelb). 2021;11(1):117-30.
115. Darbà J, Marsà A. **Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017).** Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res. 2021;21(4):737-42.
116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. **Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study).** Actas Dermosifiliogr. 2018 Jan 1;109(1):35-46.
117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. **Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries.** Acta Derm Venereol. 2019;99(3):263-7.
118. Launois R, Ezzedine K, Cabout E, Reguai Z, Merhand S, Heas S, et al. **Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2019 Oct 1;33(10):1921-7.
119. Murray G, O'Kane M, Watson R, Tobin AM. **Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland.** Clin Exp Dermatol. 2021 Jan 1;46(1):157-61.
120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. **Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial.** J Allergy Clin Immunol. 2017;140(3):845-853
121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. **Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial** BMJ 2006; 332 :933
122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. **ET-FADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatol Venereol. 2020;34(12):2717-2744.
123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Scholhammer M. Walk of Skin. **Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry**

KISALTMALAR

AD	Atopik Dermatit/Egzama
EFA	Avrupa Alerji ve Solunum Yoluyla Bulaşan Hastalıklar Hasta Dernekleri Federasyonu
Genel Pratisyen Hekim (GP)	Genel Pratisyenler
GPwER	Rolü genişletilmiş genel pratisyen
HCP	Sağlık Hizmeti Profesyonelleri
ISAAC	Çocukluk Çağı Astım ve Alerjileri Uluslararası Çalışması
PCP	Birincil bakım pratisyeni
QoL	Yaşam kalitesi
Birleşik Krallık	Birleşik Krallık
ABD	Amerika Birleşik Devletleri

KONSENSÜS KOMİTESİ ÜYELERİ

Elizabeth Angier	Klinik Direktör, Birincil Bakım, West Hampshire Klinik hizmete Alma Grubu.	Birleşik Krallık
Joana Camilo	CREATING HEALTH Genel Müdürü - Araştırma ve İnovasyon Finansmanı. ADERMAP Kurucu Başkanı - Portekiz Atopik Dermatit Derneği.	Portekiz
Özlem Ceylan	Alerji ile Yaşam Derneği Kurucu Başkanı, İstanbul	Türkiye
Jan Gutermuth	Kafa Derisi İmmünoloji ve Bağışıklık Toleransı Araştırma Grubu Başkanı, VUB Üniversite Hastanesi Brüksel (UZ Brüksel) / Vrije Universiteit Brüksel/VU.	Belçika
Rob Horne	Davranışsal Tıp Profesörü, Eczacılık Fakültesi, University College London.	Birleşik Krallık
Swen Malte John	Osnabrueck Üniversitesi Dermatoloji, Çevre Tıbbi Anabilim Dalı Başkanı	Almanya
Tina Mesarič	Proje lideri - Atopika Enstitüsü, Maribor	Slovenya
Carle Paul	Tam Zamanlı Profesör ve eski başkan, Larrey Hastanesi Dermatoloji Bölümü, CHU Toulouse ve Paul Sabatier Üniversitesi, Toulouse.	Fransa
Sibylle Plank-Habibi	Diyetisyen Ekibi Başkanı, Dermatoloji ve Alerjoloji Bölümü. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Almanya
Gitte Rasmussen	Klinik Hemşire Uzmanı, MScN, Aarhus Üniversitesi Hastanesi Doktora Öğrencisi, Aarhus Üniversitesi Dermatoloji Anabilim Dalı	Danimarka
Johannes Ring	Münih Teknik Üniversitesi Biederstein Dermatoloji ve Alerji Anabilim Dalı Başkanı Profesör ve Yönetim Kurulu Başkanı.	Almanya
Esther Serra Baldrich	Barselona Sant Pau Hastanesi Dermatoloji Servisi İmmünoalerjik Deri Hastalıkları Birimi Başkanı.	İspanya
Mette Sondergaard Deleuran	Yönetim Kurulu Başkanı, MD, DMSc, Dermatoloji Bölümü, Aarhus Üniversitesi,	Danimarka
Snežana Sundić - Vardić	President, Association Allergy and Me, Belgrade	Sırbistan
Zsuzsanna Szalai	Heim Pal Ulusal Çocuk Enstitüsü Çocuk Dermatolojisi Budapeşte Enstitüsü Anabilim Dalı Lideri	Macaristan
Andreas Wollenberg	Profesör, Dermatoloji Bölümü, Ludwig - Maximilian Üniversitesi, Münih. Konservatif ve Pediatrik Dermatoloji Birimi Başkanı, Dermatoloji Bölümü, LMU Münih.	Almanya

METODOLOJİ

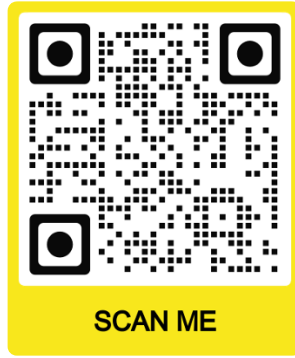
Bu rapor öncelikle konsensüs toplantısı katılımcılarının görüşlerinden geliştirilmiş ve aşağıda açıklanan arama stratejisini takiben PubMed’de gerçekleştirilen bir literatür taramasında belirlenen yayınlardan elde edilen verilerle tamamlanmıştır (Tablo 3):

Tablo 3. Literatür arama stratejisi

Kapsam	Avrupa (DSÖ’NÜN Avrupa tanımı) – sadece Avrupa ülkelerinde yapılan çalışmalar	
Arama dönemi	1 Ocak 2001 –31 Aralık 2021; benzer konu/bulgular ve karşılaştırma için en son yayın seçilmiştir	
Arama motoru	PubMed, Google Scholar	
Dil	İngilizce	
Anahtar terimler	Aranan konuya göre tanımlanmaktadır (her zaman “atopik dermatit” “egzama” dahil edilerek)	
Çıkarılacak veriler	Aşağıdakileri tanımlayan ifadeler (bulgular ve şekiller): 1. Mevcut durum (yayınların sonuç bölümü) 2. Zorluklar (yayınların tartışma bölümü) 3. Çözümler ve öneriler (varsa yayınların tartışma bölümü)	
Konu Başlıkları	1. Damgalama 2. Zorbalık 3. Duygusal yük 4. Fiziksel yük 5. Ergenler (hassas nüfus) 6. Ebeveynlik, çocuk bakımı 7. Hasta yolculuğu: Yetersiz ve fazla tanı, uzmana sevk, tedavi ve yönetimi, takip, konsültasyon için internet/sosyal medya araması 8. Doktor-hasta (ve bakım veren) iletişimi: Hastalık ve tedavinin anlaşılması, olumsuz olaylar 9. Bakım için multidisipliner ekip yaklaşımı: Hemşirelerin, psikologların, eczacıların, beslenme uzmanlarının, diyetisyenlerin ve diğerlerinin rolü 10. Tıbbi eğitim: hastalık ve tedaviler hakkında bilgi (birinci basamak doktorlar, dermatologlar) 11. Tedaviye uyum (zayıf uyum/ tedavide kalıcılık faktörleri) 12. Tamamlayıcı/alternatif tedavilerin kullanımı 13. Hastalığın ekonomik etkisi (hastalığın maliyeti + toplumsal bakış açısı (hastaların cepten yaptığı masraflar) + verimsizliklerin nedenleri)	

İlk olarak Hastalık Yüğü yapılan çalışmaların yayınları dikkate alınmıştır. Dünyanın diğer bölgelerinden yapılan çalışmaların yayınları ikincil olarak kabul edilmiştir. Literatürden elde edilen bulgular, konsensüs toplantılarına katılan hastalar ve sağlık çalışanlarının AD’nin yüküne ilişkin görüşlerini temellendirmeye ve karşılaştırmaya hizmet etmiştir.

AD AVRUPA KONSENSÜS RAPORUNU İMDİ İNDİRİN





European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Avrupa Alerji ve Solunum Yoluyla Bulaşan Hastalıklar Hasta Dernekleri Federasyonu

35 Rue du Congrès, 1000 Brüksel, Belçika

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-posta: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

#AtopicEczemaBurden

AB Şeffaflık Sicil Kimlik Numarası: 28473847513-94

EFA, bu projeyi mümkün kılan AbbVie, LEO Pharma ve Sanofi/Regeneron tarafından sağlanan sınırsız eğitim hibeleri için teşekkür eder.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER