EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

Atopic ECZEMA

JUCKREIZ- EIN LEBEN LANG

Die Lebensqualität und die anfallenden Kosten für Menschen mit schwerer Neurodermitis in Europa

JUCKREIZ EIN LEBEN LANG

Juli 2018
Übersetzungen verfügbar auf Dänisch, Deutsch, Englisch, Französisch, Italienisch, Schwedisch, Spanisch und Tschechisch
© European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA)
Verfasst von Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa, Isabel Proaño Gómez und Susanna Palkonen von EFA
Medizinischer Berater: Johannes Ring, Professor und Vorsitzender der Abteilung für Dermatologie und Allergologie, Biederstein der Technischen Universität München
Patientenberater: Bernd Arents, Patient mit schwerer Neurodermitis und EFA Mitglied, niederländisches Mitglied der Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

LEBEN MIT NEURODERMITIS



Können Sie sich daran erinnern, als Sie ein Student oder noch auf der Schule waren? Ja, ich erinnere mich. Stellen Sie sich bei einer wichtigen Prüfung vor und Ihr ganzer Körper juckt, als ob jeder Zentimeter Ihrer Haut mit Mückenstichen bedeckt wäre.

Sie können nur an den Juckreiz denken. Sie versuchen, sich unter Kontrolle zu halten und sich nicht zu kratzen. Sie reiben nur diskret mit der flachen Hand den Bereich, der am meisten juckt und reiben ganz behutsam über Ihre Kleidung. Aber Sie müssen vorsichtig sein, denn sobald Sie anfangen, kann das Kratzen außer Kontrolle geraten. Wenn dies passiert, ist es schwer, damit aufzuhören. Sie wissen, dass der Schaden bereits eingetreten ist, also kratzen Sie weiter, bis Sie bluten. Dann stellt sich ein flüchtiger Moment der Zufriedenheit ein, wenn es nur noch schmerzt und nicht mehr juckt.

Danach versuchen Sie, Ihre Hautbarriere erneut aufzubauen. Es wird Monate dauern, mit Anfällen, Verbesserungen und Rückschlägen und dazwischen viel Creme, Zeit und Geduld.

Doch kehren wir zur Prüfung zurück. Ich habe es geschafft, mich zu beherrschen, habe den Juckreiz beiseitegeschoben und die Prüfung bestanden!

Dies sind meine Erfahrungen und ich habe eine milde bis gemäßigte Neurodermitis. Dieser Bericht konzentriert sich auf schwere Neurodermitis.

EFA möchte unter den Menschen, die diese Krankheit nicht haben, ein Verständnis aufbauen, um Europäern zu helfen, die aufgrund ihrer schweren Neurodermitis ein etwas untypisches Leben führen, ein normales Leben zu führen. Sie haben einen Juckreiz, ein Leben lang.

Wir brauchen Ihre Unterstützung.

Susanna Palkonen
EFA-Direktorin

VORWORT



„Ich bin nicht allein", war mein erster Gedanke, als ich die Ergebnisse der EFA-Umfrage über die Auswirkungen des Lebens mit schwerer Neurodermitis sah. Dann kam eine emotionale Antwort – zu meinem eigenen Leiden und dem von all den anderen, die still leiden.

Ich war erst fünf Tage alt, als ich eine schwere Neurodermitis bekam. 54 Jahre später hat sich nur wenig verändert. Die Schwere meiner Neurodermitis kommt und geht – ein Kennzeichen dieser nicht ansteckenden Hautkrankheit. Weil ich sie seit meiner Kindheit habe, weiß ich nicht, wie es ist, ohne Neuordermitis zu leben. Sie war schon immer da und so hat sie beeinflusst, wer ich bin, wie ich funktioniere, meine Alltagsroutinen, welche Kleidung ich trage und wie ich mich und die Welt betrachte.

Ich bin seit über zwanzig Jahren ein Patientenberater für Menschen, die mit Neurodermitis leben, deshalb war ich erfreut, als ich gebeten wurde, an dieser wegweisenden Studie über die Auswirkungen des Lebens mit Neurodermitis in Europa teilnehmen zu dürfen. Mit meiner persönlichen Erfahrung und einiger Erfahrung in der Forschungsmethodik konnte ich einen wesentlichen Beitrag zu dieser Studie leisten. Ich habe auch Menschen mit Neurodermitis aktiv in die Entwicklung der zu stellenden Fragen einbezogen.

Die Ergebnisse der Studie werden in diesem Bericht analysiert; sie sind von enormer Bedeutung. Sie spiegeln viele meiner eigenen Erfahrungen und die Geschichten der vielen Menschen wider, die mit Neurodermitis leben und mit denen ich in Kontakt stand. Für Menschen, die mit Neurodermitis leben, drückt der Abschnitt über unseren speziell entwickelten Fragebogen wahrscheinlich am treffendsten die Wahrheit über unser Leben aus, weil er zusammen mit den Patienten entwickelt wurde. Er zeigt, wie wir versuchen, unsere Neurodermitis zu verstecken, wie sie die Intimität beeinflusst, wie schwierig es ist, in einer Welt zu leben, in der wir nach makelloser Haut streben, und wie nutzlos es ist, uns zu sagen, dass wir uns nicht kratzen sollen: Wir tun es trotzdem und fühlen uns gleichzeitig schuldig deswegen. Das Traurigste ist, und das habe ich selbst erlebt, dass eine schwere Neurodermitis manchmal unsere Fähigkeit beeinträchtigt, uns dem Leben zu stellen.

An die die an Neurodermitis leiden und die diesen Bericht lesen: Sie sind nicht alleine. Das ist es, was diese Studie am deutlichsten zeigt. Die Gefühle und Emotionen, die Sie erleben, werden mit vielen Menschen geteilt, die sich in vielen Ländern unter den gleichen Umständen befinden. Dies ändert nichts an Ihren Symptomen, ich weiß, aber es könnte Ihnen helfen, zu ändern, wie Sie sich fühlen.

Für diejenigen, die keine Neurodermitis haben oder für die Behandlung von Menschen mit Neurodermitis verantwortlich sind, einschließlich Fachkräfte des Gesundheitswesens, Versicherer und politische Entscheidungsträger: Obwohl Neurodermitis eine Hautkrankheit ist, sind ihre Folgen mehr als nur oberflächlich. Die Krankheit beeinflusst unsere Herzen, unseren Geist, unsere Liebe, unser Leben. Wir möchten, dass Sie sich dessen bewusst werden und wir hoffen, dass Sie es nun sind.

Bernd Arents
Berater für Neurodermitispatienten für EFA vom niederländischen Verband für Patienten mit Neurodermitis (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

INHALTSVERZEICHNIS

LEBEN MIT NEURODERMITIS 3

VORWORT 4

INHALTSVERZEICHNIS 5

ABBILDUNGSVERZEICHNIS 6

WILLKOMMEN ZU UNSEREM BERICHT 7

NEURODERMITIS UND EUROPA 8
- Wir leben durch unsere Haut 9
- Neurodermitis in Europa 9
- Über die Umfrage Leben mit *Neurodermitis* 10

UMGANG MIT NEURODERMITIS 12
- Die Diagnose der Neurodermitis hängt vom Land ab 14
- Die Symptome geben Neurodermitispatienten keine Ruhe 16
- Die Behandlungsmöglichkeiten müssen verbessert werden 17

AUSWIRKUNGEN AUF DAS LEBEN 20
- Neurodermitis beeinträchtigt das Leben der Patienten weit über die Haut hinaus 22
- Die Symptome der schweren Neurodermitis können zu Depressionen führen 24
- Neurodermitis steuert die Gefühle der Patienten 25
- Neurodermitis ist für die Patienten schwieriger als gedacht 26

KOSTEN UND KRANKSCHREIBUNGEN 28
- Auslagen für Pflege sind der Standard 30
- Vorsorge ist für die Patienten teuer 32
- Neurodermitis führt zu Krankschreibungen 33

SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN 36
- Schlussfolgerungen 36
- Empfehlungen 38

QUELLENANGABEN 41

DANKSAGUNGEN 42

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Tabelle 1.	Gesundheitspersonal, das meine Neurodermitis diagnostiziert	14
Abbildung 1.	Andere atopische Krankheiten, die ich habe	15
Abbildung 2.	Die Schwere meiner Symptome in der vergangenen Woche	16
Abbildung 3.	Der Zustand meiner Haut in der vergangenen Woche	16
Tabelle 2.	Meine verschriebene, bereits angewandte und aktuelle Behandlung	17
Tabelle 3.	Meine verschriebene, bereits angewandte und aktuelle Behandlung nach Land	18
Abbildung 4.	Meine Lebensqualität mit Neurodermitis	22
Abbildung 5.	Die Auswirkung, die die Neurodermitis auf mein Leben hat	23
Abbildung 6.	Die Auswirkung der Neurodermitis auf meine psychische Gesundheit	24
Abbildung 7.	Die emotionalen Auswirkungen meiner Neurodermitis - Negative Punkte	25
Abbildung 8.	Die emotionalen Auswirkungen meiner Neurodermitis - Positive Punkte	26
Abbildung 9.	Die Auswirkung, die die Neurodermitis auf meine Gefühle hat	27
Tabelle 4.	Meine monatlichen Auslagen für die Gesundheitspflege	30
Tabelle 5.	Meine monatlichen Auslagen für die Gesundheitspflege nach Land	31
Tabelle 6.	Meine Sonderausgaben in verschiedenen Bereichen – Übersicht	32
Abbildung 10.	Die Tage, die ich dieses Jahr aufgrund der Neurodermitis bei der Arbeit oder in der Schule versäumt habe	33
Tabelle 7.	Die Tage an denen ich wegen der Neurodermitis krankgeschrieben war nach Land	34

WILLKOMMEN ZU UNSEREM BERICHT



Obwohl sie nicht immer unterstützt wird, wird die Lebensqualität von Menschen mit schwerer Neurodermitis von Hautärzten, die unsere Botschafter sind, gut verstanden. Abgesehen von ihnen wird die Neurodermitis jedoch kaum wahrgenommen. Selbst diejenigen, die mit Neurodermitispatienten zusammenleben, verstehen nicht die vollen Auswirkungen, die sie auf Menschen hat, außer vielleicht die Familien, die die Schmerzen schlafloser Nächte wegen eines unglücklichen, leidenden Kindes teilen.

Als Fürsprecher für Allergie-, Asthma- und COPD-Patienten ist es bei EFA unsere Aufgabe, den Bedürfnissen und Rechten von Patienten eine Stimme zu verleihen, aber wir brauchen genaue Daten, um das wirkliche Leben der von uns vertretenen Patienten zu beleuchten. Aus diesem Grund bringt EFA Ihnen diesen Bericht, um den Millionen Erwachsenen, die schweigend und geduldig mit einer Neurodermitis leben, eine Stimme zu geben.

Der Bericht Juckreiz- ein Leben lang– Die Lebensqualität und die anfallenden Kosten für Menschen mit schwerer Neurodermitis in Europa ist das Ergebnis der bisher größten Studie zur Lebensqualität bei schwerer Neurodermitis in Europa. Wir haben Patienten aus dem Norden, in Dänemark, Schweden und Großbritannien, aus dem Süden, in Italien und Spanien, aus dem Osten, in der Tschechischen Republik und aus dem Zentrum und Westen Europas, in Deutschland, Frankreich und den Niederlanden befragt, um ein europaweites Bild über das Leben mit dieser Krankheit und das Tragen der Kosten zu bieten.
Dieser Bericht wird uns helfen, ein Bewusstsein und Verständnis für die Neurodermitis und die tatsächlichen Auswirkungen ihrer schwersten Form zu erzeugen. Der Bericht richtet sich an:

- Patienten, um die Botschaft zu senden, dass Sie nicht alleine sind und etwas getan wird, um Aufmerksamkeit auf die Auswirkungen zu lenken, die dieser Zustand auf Ihr Leben hat
- Nationale und internationale Gesundheitsexperten und Forscher (Hautärzte, Allergologen, Hausärzte, Krankenpfleger und Apotheker), damit die Belastung, die die Patienten ertragen, geteilt, erleichtert und beseitigt wird
- EFA-Mitgliedsverbände, unsere Partner und andere Hautverbände, als Werkzeug bei ihrer Arbeit, um das Leben von Menschen mit Neurodermitis zu verbessern und
- Entscheidungsträger in der EU, um die Belastungen europäischer Patienten zu erfassen und Lösungen zu erwägen und zu empfehlen.

Ich möchte Bernd Arents vom Niederländischen Verband für Neurodermitis, unserem ultimativen Experten, kreativen und engagierten Patientenberater für die Studie danken sowie Professor Johannes Ring als medizinischen Berater, der den wissenschaftlichen Ansatz mit seiner Weisheit gelenkt hat. Ich danke unseren nachhaltigen Finanzierungspartnern, Regeneron und Sanofi Genzyme, die durch alle Herausforderungen hindurch an uns geglaubt und dieses Projekt mit uneingeschränkten Zuschüssen unterstützt haben. Schließlich danke ich unserem Projektteam, Antje, Giuseppe, Isabel und Sofia und IMAS International für ihre Hartnäckigkeit bei der Durchführung der Umfrage und der Erledigung dieser Aufgabe.

Letztendlich gehört dieser Bericht den 1.189 Patienten, die uns bei dieser Umfrage geholfen haben. Sie haben einen Unterschied bewirkt, und nun liegt es an uns, die Ergebnisse zu lenken, um durch unsere Zusammenarbeit eine Veränderung zu bewirken.

Mikaela Odemyr
EFA-Präsidentin



NEURODERMITIS UND EUROPA

NEURODERMITIS UND EUROPA

Wir leben durch unsere Haut

Unsere Oberfläche besteht aus Haut, zwischen 1 und 2 Quadratmetern davon. Als größtes Organ des menschlichen Körpers präsentiert uns die Haut nicht nur der Außenwelt, sondern schützt uns auch vor dem Außen. Jeder Teil unserer Haut ist lebendig und bereit, uns dabei zu helfen, unsere Körpertemperatur zu regulieren, sie erlaubt uns, die Umwelt, in der wir leben, zu erleben, seien es die Empfindungen von Berührung, Hitze, Kälte … oder Liebe.

Die Haut hat viele Schichten. Was wir auf der Außenseite sehen, kratzt nur an der Oberfläche. Krankheiten, die unsere Haut betreffen, haben größere Auswirkungen als die beschädigte Oberfläche, die wir sehen. Neurodermitis ist nicht nur ein ästhetisches Problem, sie kommt von unter der Haut. Obwohl die wahren Ursachen unbekannt bleiben, hat die Wissenschaft sich so weiterentwickelt, dass sie die zugrundeliegenden Mechanismen versteht, und was in den Schichten unserer Haut und im menschlichen Immunsystem passiert.

Wenn die Neurodermitis stärker juckt, kratzen die Patienten mehr. Das Aufkratzen der Neurodermitis führt zu mehr Jucken, und das Verhaltensmuster Jucken-Kratzen-Jucken setzt ein. Dieser Teufelskreis führt zu großem Unbehagen und Stress, was für den Patienten wiederum zu einer zusätzlichen Last wird

(Hong J., Buddenkotte J., Berger T. G. & Steinhoff M., 2011)

Neurodermitis in Europa

Neurodermitis wird als eine immunentzündliche, juckende, chronische oder sich chronisch wiederholende Hautkrankheit definiert, die oft in Familien mit anderen atopischen Erkrankungen (Asthma und/oder allergischer Rhinokonjunktivitis) auftritt. Es ist eine der häufigsten chronisch-entzündlichen Hauterkrankungen und betrifft in den meisten Ländern der Welt bis zu 20 % der Kinder und 2-8 % der Erwachsenen, und 3,5 bis 4,4 % der Europäer[1]. Bei fast 10 % der Neurodermitispatienten ist die Krankheit schwerwiegend[2] [3]. Die Haut der Patienten entwickelt einen Juckreiz und bei Ausbrüchen kann es durch Kratzen zu Infektionen kommen, die zu Flüssigkeitsabsonderungen, zur Bildung von gelben Verkrustungen oder Flecken, einer geschwollenen und schmerzhaften Haut und Fieber führen können.

Neurodermitis wurde zu lange als oberflächliche und triviale Hauterkrankung abgetan. Die chronische und wiederkehrende Natur der Neurodermitis hat einen großen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten, insbesondere derjenigen, bei denen sie schwerwiegend ist.

In gängiger Sprache bezeichnen Patienten und Gesundheitsexperten in Europa diese Krankheit als Neurodermitis. In klinischer Fachsprache ist Neurodermitis in verschiedenen Sprachen bekannt als:

CZ - Atopický Ekzém
DE - Neurodermitis
DK - Børneeksem
ES - Dermatitis Atópica
FR - Eczéma Atopique
IT - Dermatite Atopica
NL - Constitutioneel Eczeem
SE - Atopiskt Eksem
UK - Atopic Eczema

Atopisches Ekzem = Atopische Dermatitis = Ekzem = Endogenes Ekzem = Neurodermitis

In diesem Bericht verwenden wir den Begriff Neurodermitis

[1] Barbarot S., et al, 2018.
[2] Wollenberg, A., et al, 2018.
[3] Neurodermitis wird in der Regel als schwerwiegend erachtet, wenn sie einen SCORAD-Wert (SCORing Atopic Dermatitis, entwickelt von der Europäischen Arbeitsgruppe für Neurodermitis in 1993) von mehr als 50 oder einen EASI-Wert (Eczema Area and Severtiy Index) von 3 (Oakley A., 2015) erhält. Diese beiden Indexe unterscheiden zwischen leichter, mittelschwerer un schwerer Neurodermitis, wobei das Ausmaß und die Schwere der Neurodermitis beurteilt werden. Einerseits bewertet SCORAD neben Ausmaß und Intensität der Erkrankung subjektive Symptome wie Juckreiz und Schlaflosigkeit. EASI enthält hingegen keine Einstufung für Trockenheit oder Abschuppung, sondern umfasst nur entzündete Bereiche.

Über die Umfrage Leben mit *Neurodermitis*

Die 1.189 Teilnehmer dieser Studie waren Erwachsene mit schwerer Neurodermitis (über 18 Jahre alt), 56 % Frauen und 44 % Männer. Das Durchschnittsalter betrug 42 Jahre.

Dabei hatten die meisten Patienten eine helle oder mittelhelle Haut[4]. Dunkle Hauttypen waren weniger vertreten und waren hauptsächlich mediterrane Hauttypen aus Spanien und Italien. Die meisten Patienten leben in mittelgroßen Städten (39 %), ein Drittel in Ballungsgebieten und ein Viertel in ländlichen Gebieten und Dörfern.

Die Umfrage wurde mit Umfragemethoden zur Lebensqualität (Quality of Life, QoL) und zur wirtschaftlichen Auswirkung durchgeführt. Bei allen Patienten in unserer Umfrage wurde eine schwere Neurodermitis diagnostiziert.

Um die Lebensqualität und Kosten zu messen, und um sie von Land zu Land vergleichen zu können, haben wir bestehende, wissenschaftlich validierte Instrumente verwendet. Dabei haben wir Folgendes überprüft:[5]

- den aktuellen Neurodermitis-Zustand, die Schwere der Symptome zum Zeitpunkt der Befragung[6]
- die psychische Belastung durch die Krankheit[7]
- die Lebensqualität in Bezug auf das Leben mit Neurodermitis[8]
- die emotionalen Konsequenzen[9]
- die Kosten der Behandlung und der Vorsorge

Wir haben auch nach der Pflege gefragt.

Unsere Studie umfasste 1.189 Menschen mit schwerer Neurodermitis. Sie waren entweder in der sogenannten systemischen Behandlung und/oder Lichttherapie oder könnten es aufgrund der Schwere ihrer Neurodermitis sein. Da es keine adäquate Definition für schwere Neurodermitis gibt, wurden die Patienten in dieser Studie wegen ihres Bedürfnisses nach einer bestimmten Behandlung als schwer definiert.

1 von 10 Patienten mit Neurodermitis leidet an einer schweren Form der Neurodermitis.

[4] Hellbrauner Hauttyp, hell- bis dunkelbraunes/blondes Haar, helle oder braune Augen, kaum Sommersprossen, langsame/progressive Bräunungsfähigkeit, geringes Sonnenbrandrisiko.
[5] Die Befragungen wurden zwischen Oktober 2017 und Februar 2018 durchgeführt. Obwohl Neurodermitis chronisch ist, ist sie auch sehr variabel, und jahreszeit- und wetterbedingt.
[6] Das Patient Oriented Eczema Measure (POEM) bezieht sich auf die Schwere der Erkrankung zum Zeitpunkt der Befragung und der Woche vor der Befragung.
[7] Die Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS).
[8] Dermatologischer Lebensqualitäts-Index (Dermatology Quality of Life Index, DLQI).
[9] Das Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC) wurde während dieses Projekts durch EFA entwickelt, siehe Kasten.

Die 1.189 Patienten wurden hauptsächlich durch Ärzte (84 %) und der Rest (16 %) über Patientengruppen, Empfehlungen von Patientensprechern, Patientenselbsthilfegruppen in sozialen Medien u. a. rekrutiert. In der Tschechischen Republik, Dänemark, Schweden und den Niederlanden war es aufgrund nationaler Vorschriften nicht möglich, alle Patienten über Ärzte zu rekrutieren. Patienten, die nicht durch Ärzte rekrutiert wurden, wurden zweimal untersucht und gefragt, ob sie jemals von einem Arzt diagnostiziert wurden, der die schwere Form der Neurodermitis als Diagnose bestätigte. Diejenigen, die diese Frage nicht mit Ja beantwortet haben, wurden nicht mit in die Umfrage aufgenommen.

Die Patienten aus 9 verschiedenen Ländern der Europäischen Union (Tschechische Republik = 52, Dänemark = 50, Frankreich = 180, Deutschland = 180, Italien = 180, Niederlande = 150, Spanien = 180, Schweden = 37 und Vereinigtes Königreich = 180) wurden telefonisch befragt.

In Schweden war es nicht möglich, die angestrebte Anzahl von Patienten (50) zu erreichen. Aufgrund der großen Stichprobengröße hat dies jedoch keinen Einfluss auf die Gültigkeit und Qualität der Ergebnisse.

Die emotionalen Auswirkungen, die eine Neurodermitis für Patienten hat, wurden von EFA durch ein neues validiertes Instrument erfasst. Das Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC©) berücksichtigt die in anderen Untersuchungen zur Lebensqualität gelisteten Punkte mit Aspekten, die von Personen mit Neurodermitis häufig in den sozialen Medien diskutiert werden. Die Punkte wurden mit Absicht in positive und negative Aussagen umformuliert und dann durch Spezialisten im Bereich der Psychologie, Forschung und Sprache überprüft. Ein Fragebogen, der 37 Punkte enthält, wurde online in 5 EU-Ländern vorgetestet (n=100), um unsere Auswahl der sensibelsten und zuverlässigsten Aussagen anzuregen. Das validierte AESEC-Ergebnis© beinhaltet 28 Punkte, ausgewählt nach methodologischer Verlässlichkeit.



UMGANG MIT NEURODERMITIS

MITTEILUNGEN *der* BEFRAGTEN PATIENTEN

„Die Haut ist das größte Organ. Es ist sehr schwierig, kompliziert und störend, wenn man jeden Tag darunter leidet. Die Haut fühlt sich den ganzen Tag juckend und schmerzhaft an. Sie müssen Ihr Allerbestes geben, um normal zu funktionieren."

Neurodermitispatient aus den Niederlanden

„Ich möchte den Menschen sagen, dass es möglich ist, die Krankheit zu überwinden. Es ist möglich, mit der Krankheit zu leben. Wir können es schaffen!"

Neurodermitispatient
aus Italien

„Ich denke, wir werden noch eine sehr lange Zeit an dieser Krankheit leiden. Wenn es mehr Forschungsarbeit geben würde, gäbe es bessere Methoden, sie zu heilen."

Neurodermitispatient aus Spanien

„Es gibt viele Menschen, die still leiden, die breite Öffentlichkeit weiß nicht, was es bedeutet, Neurodermitis zu haben."

Neurodermitispatient
aus Schweden

„Wenn man kritisch mit sich selbst und der Krankheit umgeht, dann kann man auf Besserung hoffen."

Neurodermitispatient
aus dem Vereinigten Königreich

„Man kann die Lebensqualität mit einer guten Behandlung steigern; Neurodermitis ist leider nicht heilbar, man kann sich jedoch bestens fühlen, wenn man einen gut behandelnden Arzt hat und man optimistisch in die Zukunft blicken kann."

Neurodermitispatient aus Deutschland

„Die medizinische Welt ist manchmal so schwierig, sie kooperiert nicht. Ich musste den Hautarzt wirklich drängen, weiter zu suchen. Er wollte nicht. Letztendlich ging ich zu einem Allergologen und es stellte sich heraus, dass es mit einer Ernährungsumstellung besser wurde. Es ist wichtig, miteinander zu arbeiten und über den Tellerrand zu schauen."

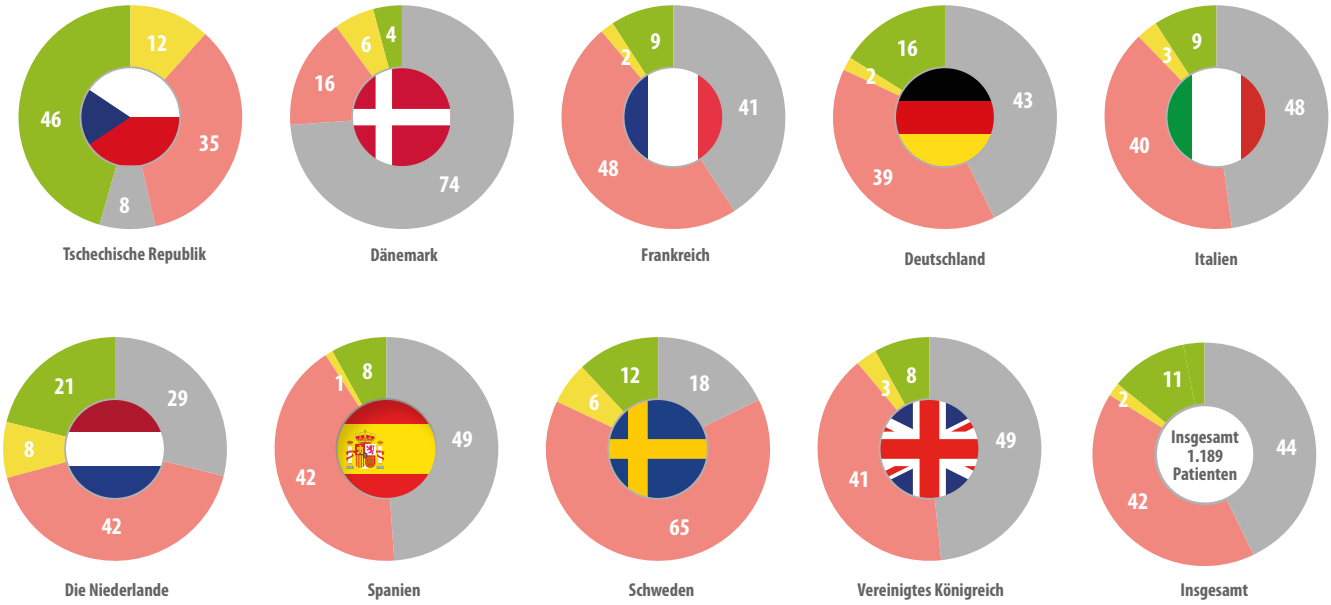
Neurodermitispatient aus den Niederlanden

UMGANG MIT NEURODERMITIS

Die Diagnose der Neurodermitis hängt vom Land ab

Die Erstdiagnose der Neurodermitis wird hauptsächlich von Allgemeinärzten, dem „Hausarzt" (43 %) und Hautärzten (41 %) vorgenommen. Kinderärzte diagnostizieren 11%, Allergologen 2 % und die restlichen 3 % werden von anderen medizinischen Fachkräften diagnostiziert. In unserer Studie erfolgte die Erstdiagnose von Patienten aus Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien und dem Vereinigten Königreich durch Hausärzte (43 %) und Hautärzte (41 %). In Dänemark wurden 74 % der befragten Neurodermitispatienten zuerst von ihrem Hausarzt diagnostiziert. In den Niederlanden, Schweden und der Tschechischen Republik waren Hausärzte die ersten, die jeweils 29 %, 18 % und 12 % der Befragten diagnostizierten. In der Tschechischen Republik wurden 46 %, und in den Niederlanden 21 % der Patienten eher von Kinderärzten diagnostiziert. In Schweden schließlich waren Dermatologen die ersten, die mehr als die Hälfte der Patienten diagnostizierten.

Tabelle 1 Gesundheitspersonal, das meine Neurodermitis diagnostiziert



Werte in % von Patienten, die eine Erstdiagnose erhalten vom: Hausarzt Hautarzt Allergologen Kinderarzt

„Wir sollten bereits mit dem Beginn der Diagnose besser behandelt werden, so dass wir eine bessere und schnellere Behandlung erhalten können. Zurzeit dauert es zu lange, um Besserungen zu sehen."

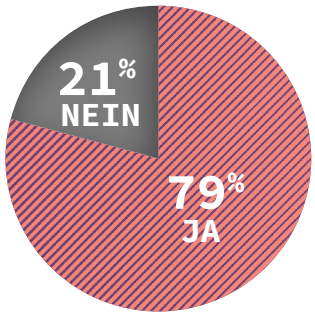
Neurodermitispatient aus Italien

„Neurodermitis kann jeden treffen. Wir brauchen mehr Erläuterungen durch Ärzte und vor allem sollten sie nicht einfach etwas Salbe verschreiben."

Neurodermitispatient aus Spanien

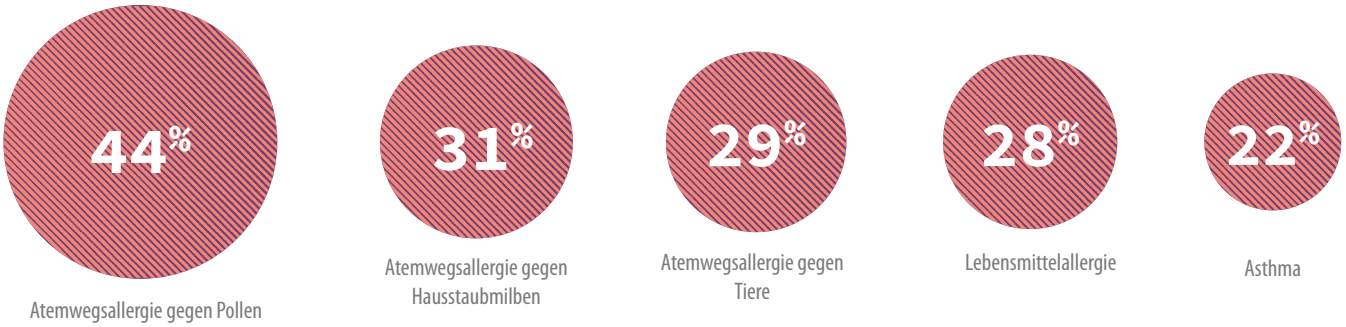
Die Mehrheit der Patienten (79 %) leidet an anderen atopischen Erkrankungen wie Asthma und Allergien gegen Pollen, Hausstaubmilben, Lebensmittelinhaltsstoffe und Kontaktallergien oder Medikamentenunverträglichkeit, die ihr Leben und die Behandlung komplizierter gestalten. Darüber hinaus leben Neurodermitispatienten mit anderen chronischen Erkrankungen, einschließlich Stoffwechselerkrankungen, Atemwegserkrankungen, Bluthochdruck und Herzerkrankungen sowie anderen Hauterkrankungen, was den Bedarf nach einer korrekten Diagnose und einer multidisziplinären Pflege erforderlich macht, bei der der Patient im Mittelpunkt steht.

Abbildung 1 Andere atopische Krankheiten, die ich habe



Werte in % von Patienten mit anderen atopischen Krankheiten

Aus einer Auflistung



Spontan genannt:



Bei 4 von 5 Patienten mit schwerer Neurodermitis wird die Last der Krankheit durch andere Allergien und Asthma vervielfacht.

„Das Behandlungsteam muss mehr im Fokus stehen, wie z. B. Dermatologie, Immunologie und Allergologie."

Neurodermitispatient aus Schweden

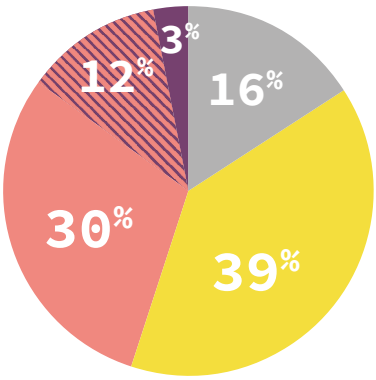
„Wenn man mit den Ärzten spricht, bekommt man manchmal das Gefühl, dass man nicht ernst genommen wird. Es ist keine bedrohliche Krankheit, aber wir leiden mental sehr viel."

Neurodermitispatient aus Frankreich

Die Symptome geben Neurodermitispatienten keine Ruhe

Wir haben die Patienten in unserer Umfrage gefragt, wie schwer ihre Symptome in der Woche vor der Befragung waren[10]. Trotz der aktuellen Behandlung und der Tatsache, dass die Mehrheit der Patienten in unserer Studie aufgrund ihrer Rekrutierung durch Ärzte betreut wird, litt fast jeder zweite Patient (45 %) immer noch an schweren Neurodermitis-Symptomen. Dies war bei Teilnehmern aus Deutschland und den Niederlanden sogar noch höher. Es gibt kein wirksames Entkommen bei einer schweren Neurodermitis.

Abbildung 2 Die Schwere meiner Symptome in der vergangenen Woche

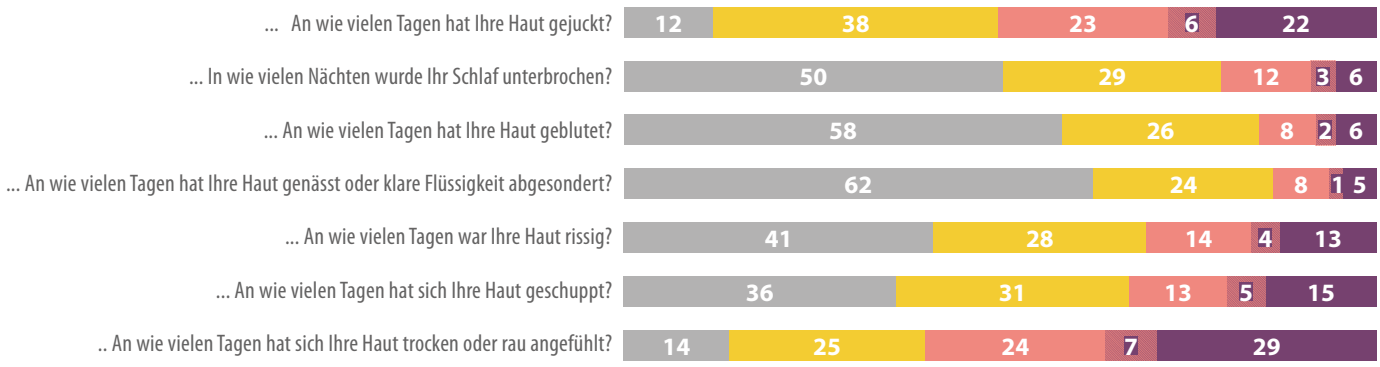


Werte in % von Patienten mit Symptomen: keine/fast keine Schwach Moderat Schwerwiegend Sehr schwerwiegend

Patienten leben fast täglich mit wiederkehrenden Symptomen. Zum Beispiel stellten in der Woche vor der Befragung 36 % der Patienten fest, dass ihre Haut trocken oder rau war, 28 % hatten eine juckende Haut, 20 % fühlten, dass ihre Haut abblätterte und 17 % hatten eine rissige Haut.

Neurodermitis wirkt sich jeden Tag auf das Leben aus, nicht nur bei Neurodermitis-Ausbrüchen. Eine Haut zu haben, die uns nicht schützt, hat einen großen Einfluss auf unsere Gesundheit. Patienten, die in der Woche vor der Befragung für unsere Untersuchung eine klare Haut oder eine leichte Neurodermitis hatten, berichteten ebenfalls über eine gute oder sehr gute Gesundheit. Patienten, die in der Woche vor der Befragung mäßige oder schwere Neurodermitis-symptome hatten, berichteten eher über ein ernstes oder sehr ernstes Gesundheitsproblem. Wenn moderate oder schwere Symptome vorhanden sind, ist der allgemeine Gesundheitszustand schlecht.

Abbildung 3 Der Zustand meiner Haut in der vergangenen Woche



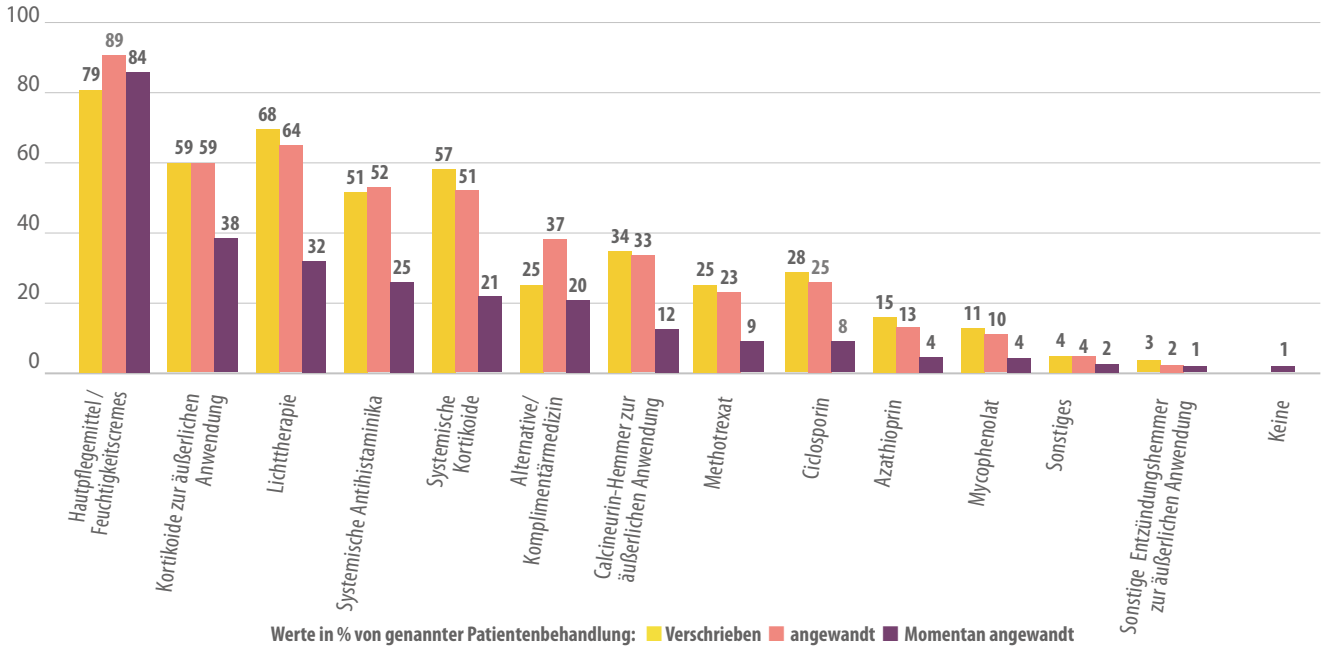
Werte in % von Patienten mit Hautsymptomen: An keinem Tag 1-2 Tage 3-4 Tage 5-6 Tage Jeden Tag

[10] Mit dem Patient Oriented Eczema Measure (POEM) , einem validierten, von Patienten abgeleiteten Beurteilungsmaß zur Kontrolle der Schwere der Neurodermitis in der vorangegangenen Woche, gemessen. Da der POEM-Wert zu einem bestimmten Zeitpunkt gemessen wird, kann er je nach Reaktion des Patienten auf die Behandlung und anderen externen Faktoren variieren. Dies könnte bedeuten, dass ein Patient/eine Patientin mit schwerer Neurodermitis seine/ihre Erkrankung unter Kontrolle hatte, als er/sie an der Studie teilnahm und daher in jener Woche an weniger schweren Symptomen litt.

Die Behandlungsmöglichkeiten müssen verbessert werden

Die am meisten verschriebenen Behandlungen, die derzeit in Europa angewendet werden, sind Hautpflegemittel /Feuchtigkeitscremes und Kortikoide zur äußerlichen Anwendung. Auch Antihistaminika, Kortikoide zum Einnehmen, systemische immunmodulatorische Therapie und Lichttherapie werden Patienten mit schwerer Neurodermitis verschrieben. Sie wenden jedoch nicht unbedingt alle diese Behandlungen wie vorgeschrieben an: Patienten sind besorgt über Nebenwirkungen (66 %) oder haben eine negative Wahrnehmung von der Behandlung. Die Behandlung wird auch nicht immer erstattet und ist nicht immer erschwinglich, und Patienten können auch das Gefühl haben, dass es nicht notwendig ist sie zu nutzen. Menschen mit Neurodermitis müssen sich selbst verwalten und mit ihren wechselnden Hautzuständen zurechtkommen und ihre eigenen Entscheidungen täglich auf Basis vieler Faktoren treffen.

Tabelle 2 Meine verschriebene, bereits angewandte und momentane Behandlung in Europa



„Die Neurodermitis-Behandlung bedarf vielfältiger individuell koordinierter Maßnahmen am Patienten. Die größte Herausforderung ist die Behandlung des quälenden Juckreizes."

Neurodermitispatient aus dem Vereinigten Königreich

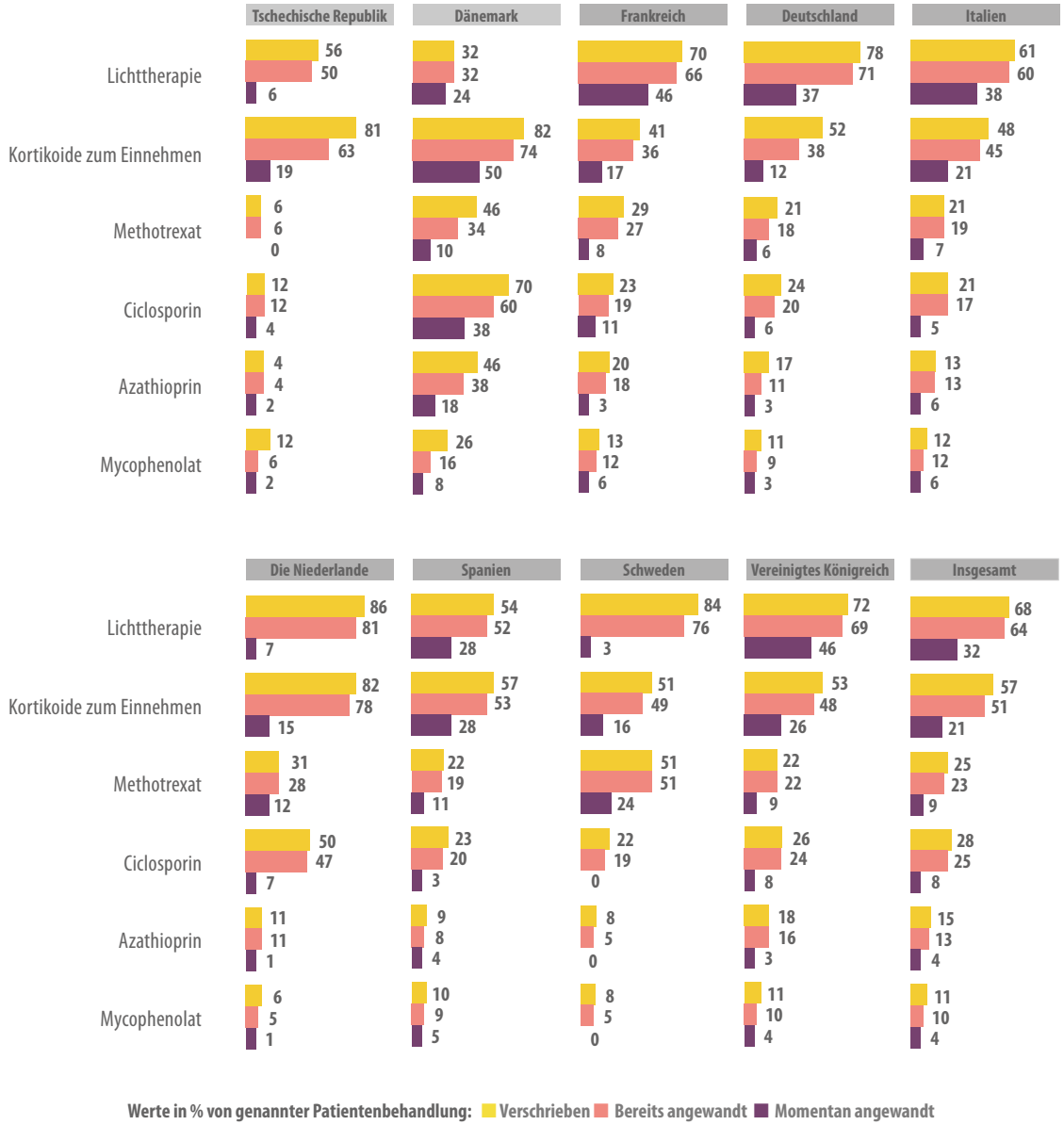
Trotz Behandlung lebt 1 von 2 Patienten mit schwerer Neurodermitis jeden Tag mit seinen Beschwerden, in wiederkehrenden Zyklen.

„Ärzte müssen sich nach Alternativen über Kortikoide hinaus umschauen, da diese nur die Beschwerden beheben."

Neurodermitispatient aus der Tschechischen Republik

59 % der Patienten verwendeten systemische Behandlungen[11] oder Lichttherapie, die den Patienten mit schwerer Neurodermitis häufig verschrieben wird, und waren dabei im Allgemeinen zufrieden. Ciclosporin war wegen seiner Aus- oder Nebenwirkungen eine Ausnahme.

Tabelle 3 Meine verschriebene, bereits angewandte und aktuelle Behandlung nach Land



„Die Untersuchung muss umfangreicher sein. Es kann nicht nur herkömmliche Medizin erwogen oder berücksichtigt werden".

Neurodermitispatient aus Spanien

[11] Systemische Behandlungen sind medizinische Behandlungen, die in Form von Tabletten oder Spritzen verabreicht werden und durch das Blutsystem laufen, wodurch das Immunsystem gedämpft wird, um die Neurodermitis am ganzen Körper zu erreichen und zu behandeln (Wright, A.).

In Dänemark wird die Lichttherapie viel weniger genutzt als in den anderen Ländern unserer Umfrage. Den dänischen Befragten wurden in hohem Maße Kortikoide zum Einnehmen verschrieben und verabreicht, gefolgt von Ciclosporin und Azathioprin. In der Umfrage wird in Dänemark, insbesondere aber in Schweden, Methotrexat häufiger verwendet als in anderen Ländern.

Überraschenderweise sind die Patienten insgesamt mit der unterschiedlichen Behandlung zufrieden. Teilnehmer mit mäßigen bis schweren Neurodermitisymptomen sind jedoch mit ihrer Behandlung viel weniger zufrieden. Die Teilnehmer berichteten, dass sie aufgrund der guten Ergebnisse mit der Behandlung zufrieden oder sehr zufrieden waren (79 %). Sie fühlen sich mit ihrer Behandlung wohl, wenn sie sich positiv auf ihre Lebensqualität auswirkt, wenn sie ihren Hautzustand und ihr Aussehen verbessert und keine Nebenwirkungen verursacht. Von den 79 % der zufriedenen Patienten sind nur 15 % mit der Behandlung im Allgemeinen sehr zufrieden; dies deutet darauf hin, dass noch Verbesserungspotenzial besteht. Darüber hinaus waren 6 % mit ihrer Behandlung unzufrieden, insbesondere weil sie mit der Wirksamkeit unzufrieden waren.

Unterschiede bei der Verwendung von verschriebenen Behandlungen, der Schwere und Zufriedenheit mit den Behandlungen und die Auswirkung auf die Lebensqualität in dieser Umfrage sollten genauer untersucht werden. Es ist jedoch klar, dass wirksame Behandlungen, die die Lebensqualität verbessern und den Kreislauf von Ausbrüchen unterbrechen, notwendig sind.

„Ich möchte, dass die Menschen an die Notwendigkeit Forschung im Bereich der Neurodermitis zu treiben, glauben. Mein Kind hat sie – und ich kann sehen, dass sie sich mehr sorgt als ich."

Neurodermitispatient aus Dänemark

2 von 3 Patienten mit schwerer Neurodermitis haben Bedenken wegen der Nebenwirkungen.

„Neurodermitis ist eine lästige Krankheit. Man muss verschiedene Behandlungsmöglichkeiten ausprobieren, bis man für sich das richtige gefunden hat. Viele Medikationen haben eine hohe Nebenwirkung, besonders lästig ist die Gewichtzunahme."

Neurodermitispatient aus Deutschland

„Das Leben mit Neurodermitis kann die Hölle sein. Es gibt so wenige Neuigkeiten in der Medizin, keine Entwicklung von Medikamenten. Wird keine Forschung mehr betrieben? Es scheint, als seien Neurodermitispatienten nicht wichtig genug. Ich habe auch eine Menge von Medikamenten genommen. Jetzt geht es sehr gut."

Neurodermitispatient aus den Niederlanden



AUSWIRKUNGEN AUF DAS LEBEN

MITTEILUNGEN der BEFRAGTEN PATIENTEN

„Diese Krankheit muss ernster genommen werden. Bei Krebspatienten ist man bestürzt, aber bei unserer Krankheit reagiert man, als sei es unser Fehler."

Neurodermitispatient aus Spanien

„Es ist eine Krankheit, die Sie niemals loswerden. Es erfordert Disziplin und Unterstützung, um zu lernen, damit zu leben."

Neurodermitispatient aus Dänemark

„Neurodermitis ist nicht schmutzig. Es ist nur Pech, die Leute sollten nicht so auf einen schauen. Ich kann nichts dafür, es ist nicht meine Schuld."

Neurodermitispatient
aus den Niederlanden

„Die Neurodermitis ist schlimm, aber das Jucken ist viel, viel schlimmer. Das sieht man nicht, aber die Konzentration und der Alltag leiden sehr, es hat z. B. Einfluß auf das Durchschlafen. Das Bemitleiden muss auch nicht sein."

Neurodermitispatient aus Deutschland

„Es hat eine große Auswirkung auf das Leben. Man passt seinen Lebensstil jedoch auf natürliche Weise an. Man weiss, dass man eingeschränkte Karrieremöglichkeiten hat. Man wird keine leitende Funktion übernehmen können, da dies mit Stress verbunden ist. Es ist mir egal, was Leute über meine Haut denken."

Neurodermitispatient aus den Niederlanden

„Manchmal fällt es mir schwer, Dinge zu tun, die andere Menschen tun können, aber ich kann fühlen, dass ich meine Neurodermitis im Griff haben kann."

Neurodermitispatient aus dem Vereinigten Königreich

AUSWIRKUNGEN AUF DAS LEBEN

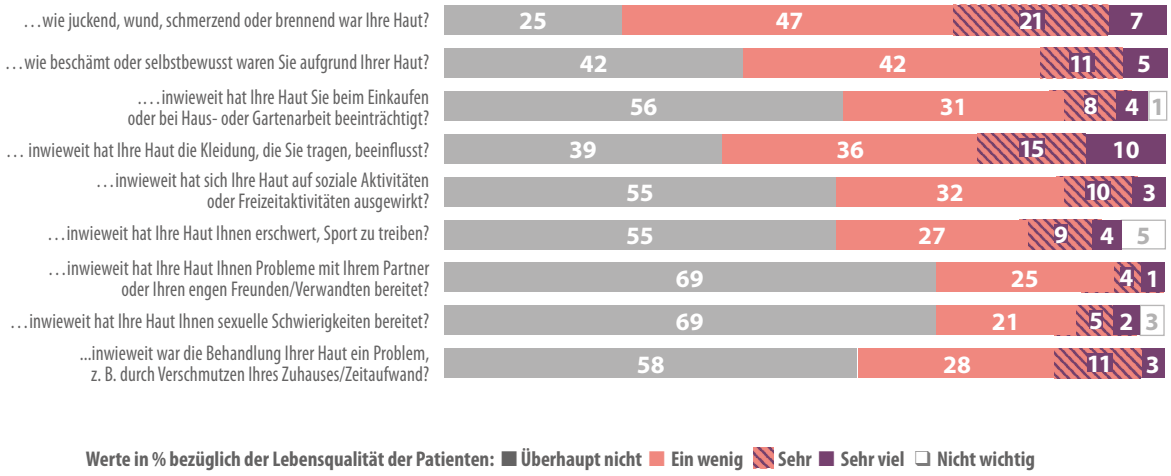
Neurodermitis beeinträchtigt das Leben der Patienten weit über die Haut hinaus

Neurodermitis ist eine Krankheit, die die Haut von Menschen betrifft und daher können ihre Folgen sehr gut sichtbar sein. Allerdings ist der Einfluss der Krankheit viel größer als das, was man sehen kann, da sie einen großen Einfluss auf die Lebensqualität hat.

Das Aussehen ihrer Haut beeinträchtigt Patienten. Ihre Haut bringt sie in Verlegenheit (58 %) und beeinträchtigt ihr tägliches Leben, wie z.B. die Wahl der Kleider, die sie anziehen (61 %)[12].

Während jedoch 55 % nicht zulassen, dass ihr Zustand ihr soziales Leben und ihre Freizeit einschränkt, gibt es auch diejenigen (45 %), für die es in der Woche vor der Umfrage einen Einfluss auf ihre Beziehungen, ihr Liebesleben und ihre Hobbys, wie Sport, gab. Zwar verhindert Neurodermitis selten die Arbeit oder das Studium der Patienten, jedoch gaben 38 % der Befragten an, sich aufgrund ihrer Haut bei der Arbeit krank zu fühlen.

Abbildung 4 Meine Lebensqualität mit Neurodermitis



„Diese Krankheit ist besonders im Sommer schlimm, es tut alles weh, juckt und man kratzt so lange bis es blutet. Ohne die Unterstützung der Familie und Ärzte wäre es sehr schwer, mit der Neurodermitis umzugehen."

Neurodermitispatient aus Deutschland

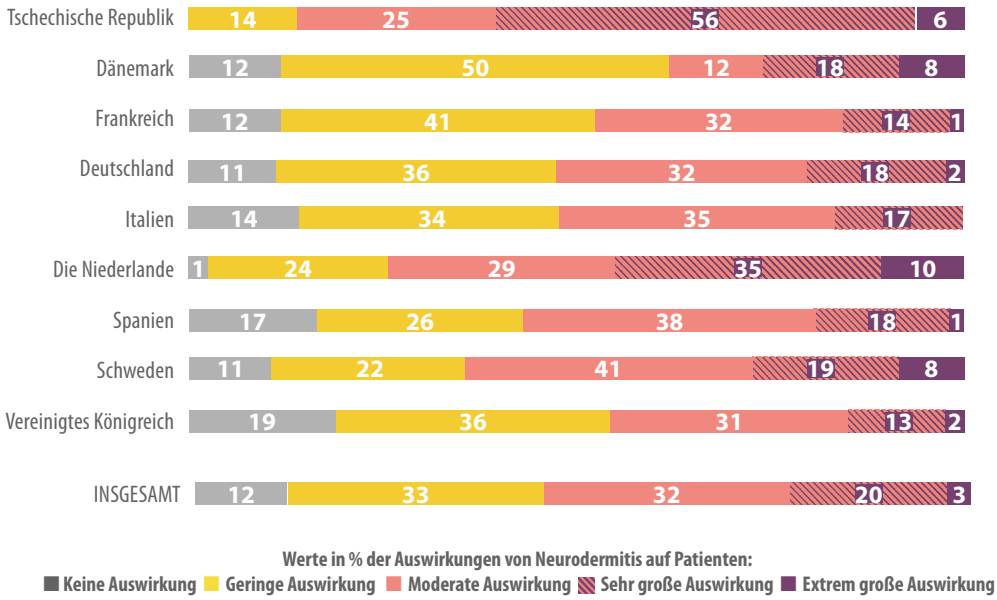
„Die Neurodermitis hat eine größere Auswirkung als das was man sehen kann, wie z. B. Schlaflosigkeit oder die Wundsalben. Das Auftragen von Wundsalben beeinflusst, was Sie machen können, Sie sind glitschig und riechen seltsam."

Neurodermitispatient aus den Niederlanden

[12] Gemessen mit dem Dermatologischen Lebensqualitäts-Index (Dermatology Quality of Life Index, DLQI)

Patienten mit wenigen oder milden Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung erlebten eine geringere Auswirkung auf ihre Lebensqualität (nur 9 % hatten eine moderate, große oder sehr große Auswirkung) als diejenigen mit mittleren bis (sehr) schweren Symptomen (90 % von ihnen hatten eine moderate, große oder sehr große Auswirkung). Im Durchschnitt jedoch, ob die Symptome nun schwerwiegend sind oder nicht, ist die Beeinträchtigung der Lebensqualität für mindestens die Hälfte der Patienten moderat bis hoch. Tschechische und niederländische Patienten, die an der Umfrage teilgenommen haben, berichten von einer größeren Auswirkung auf ihre Lebensqualität im Vergleich zu anderen Ländern, in denen die Patienten die Auswirkungen als moderat empfanden.

Abbildung 5 Die Auswirkung, die die Neurodermitis auf mein Leben hat



Je schwerer die Beschwerden sind, desto größer sind die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten.

„Neurodermitis ist eine sehr schwerwiegende Krankheit, psychologisch und finanziell gesehen. Manchmal bin ich nicht in der Lage, etwas in den Händen zu halten, ich benötige Hilfe, aber Tagespflege ist nicht möglich."

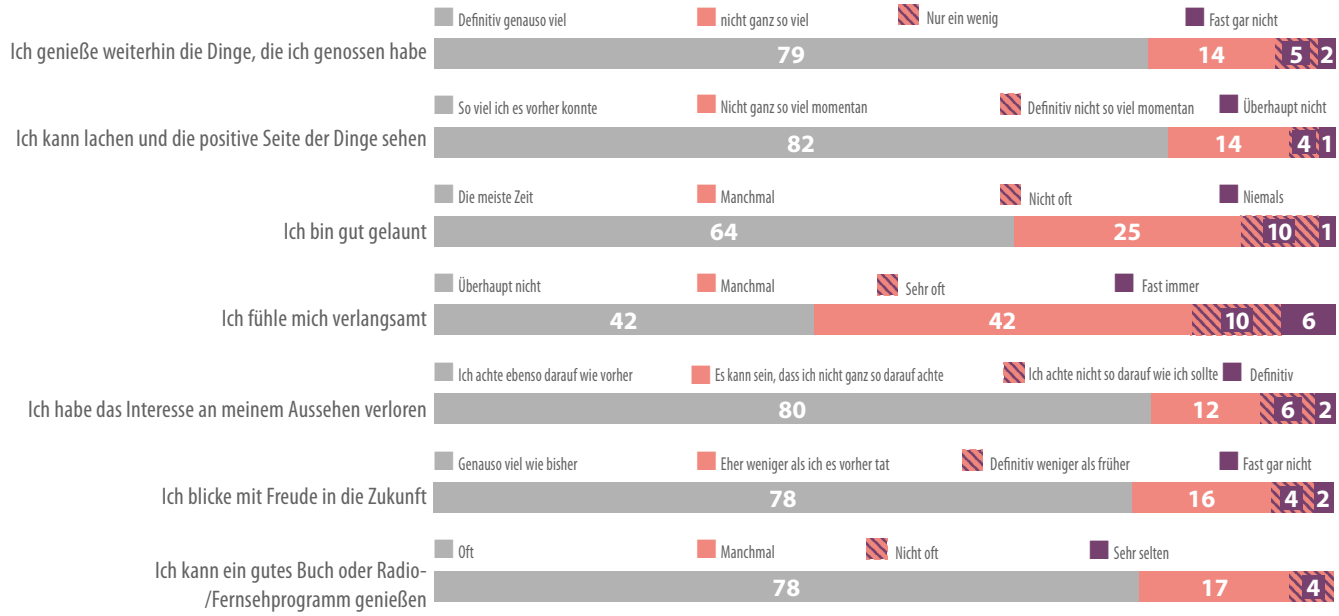
Neurodermitispatient aus der Tschechischen Republik

Die Symptome der schweren Neurodermitis können zu Depressionen führen

Insgesamt wies 1 von 10 Patienten eine depressive Stimmung auf.[13] Jedoch leiden 30 % der Personen mit schweren Symptomen zum Zeitpunkt des Interviews an psychischem Stress und depressiver Stimmung. Zusätzlich zur Krankheit und ihren Symptomen haben Neurodermitispatienten eine signifikante psychologische Belastung, die sich bei Ausbrüchen verschlechtert.

Neurodermitis beeinflusst das Energieniveau der Patienten und macht sie „langsam". Viele fühlen sich in ihrem Leben nicht fröhlich und verlieren das Interesse daran auf ihr Aussehen zu achten.

Abbildung 6 Die Auswirkung der Neurodermitis auf meine psychische Gesundheit



Werte in % von Patienten mit einer mentalen gesundheitlichen Auswirkung

Je schwerer die Beschwerden der Neurodermitis sind, desto höher ist das Risiko für Depression.

„Schenken Sie uns mehr Beachtung, wir leiden ebenfalls, auch wenn wir daran nicht sterben werden. Die mentalen Gesundheitsprobleme werden unterschätzt."

Neurodermitispatient
aus dem Vereinigten Königreich

„Ich würde diese Krankheit meinem ärgsten Feind nicht wünschen, Neurodermitis ist ekelhaft. Das Leben wird sehr schnell deprimierend."

Patient mit schwerer Neurodermitis aus Dänemark

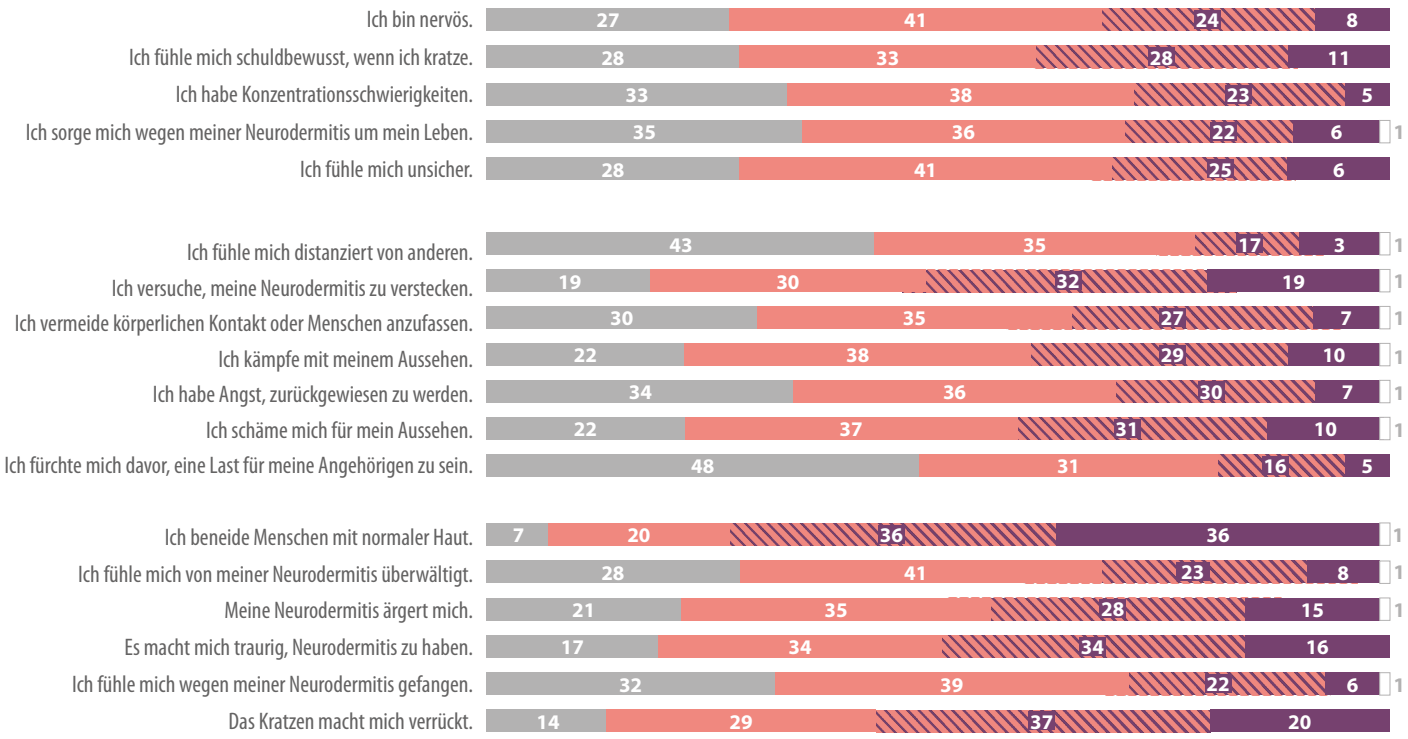
[13] Gemessen mit dem Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS)

Neurodermitis steuert die Gefühle der Patienten

Jeder vierte Patient fühlt, dass er/sie mit seiner/ihrer Neurodermitis nicht zurechtkommt und glaubt nicht, dass er/sie sie kontrollieren kann.[14] Beunruhigend ist, dass die Patienten keine optimistische Sicht auf ihr Leben mit Neurodermitis (23 %) haben. Die Patienten durchleben viele Schwierigkeiten wegen eines Juckreizes, den sie nicht kontrollieren können und der eine lange Zeit dauern kann. Für die Mehrheit (57 %) macht das Jucken sie verrückt. Die Hälfte der Teilnehmer (50 %) berichtete auch, dass ihre Neurodermitis sie traurig macht. 72 % empfinden Neid auf Menschen mit gesunder Haut.

Patienten möchten eine normale Haut haben und schämen sich für ihre eigene. Sie versuchen, ihre Neurodermitis zu verbergen (51 %) und fühlen sich verlegen oder ringen mit ihrem Aussehen (40 %). Jeder Dritte versucht sogar, körperlichen Kontakt mit anderen Menschen zu vermeiden, und 39 % der Teilnehmer sind der Ansicht, dass ihre intimen Beziehungen problematisch sind.

Abbildung 7 Die emotionalen Auswirkungen meiner Neurodermitis - Negative Punkte



„Viele Menschen fühlen sich unbehaglich, wenn ich dabei bin, das ist weder schön, noch ist es gerechtfertigt. Die Menschen müssen sich nicht ängstigen, ich habe keine ansteckende Krankheit."

Neurodermitispatient aus Italien

„Alle Menschen betonen immer, wie tolerant sie sind, aber wenn sie mir nahe kommen, z. B. im gleichen Restaurant sitzen, versuchen sie, in die andere Richtung zu schauen oder setzen sich sogar an einen anderen Platz."

Neurodermitispatient aus Spanien

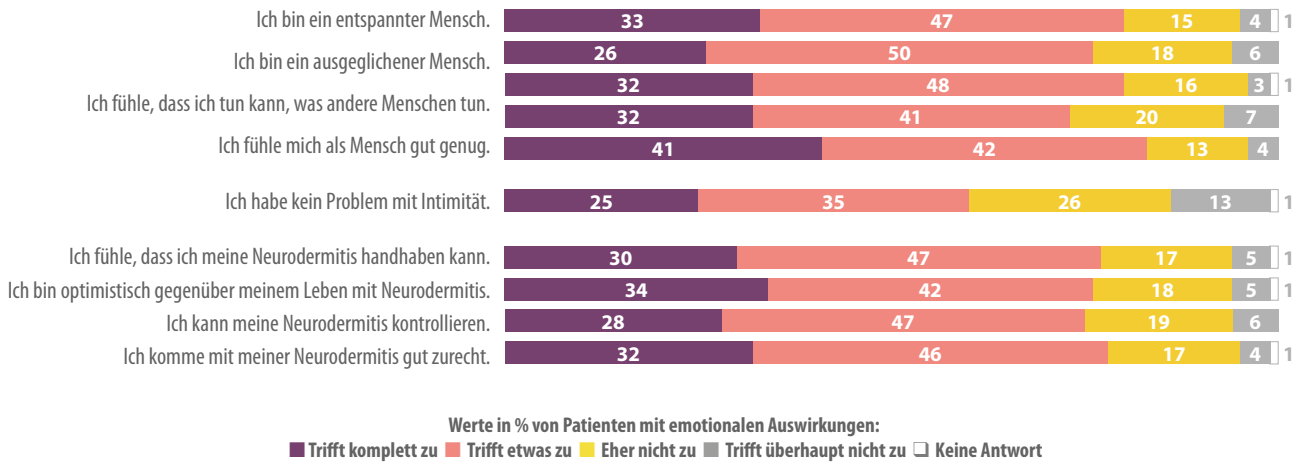
[14] Gemessen mit dem Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC)

Neurodermitis ist für die Patienten schwieriger als gedacht

Patienten haben oft negative Gefühle sich selbst gegenüber: 39 % der Patienten fühlen sich wegen ihres Kratzens schuldig, 32 % sind nervös, 31 % fühlen sich unsicher und 28 % haben Schwierigkeiten, sich zu konzentrieren und machen sich Sorgen über ihr Leben. Die Patienten haben auch das Gefühl, dass sie nicht die gleichen Chancen haben wie andere: jeder vierte Patient kann Dinge im Leben nicht tun, die andere Menschen tun können.

Im Allgemeinen ist für 30 % der Patienten der Einfluss von schwerer Neurodermitis auf ihr Leben erheblich oder sehr erheblich. Je schwerwiegender die Symptome sind, desto schwerwiegender sind ihre Auswirkungen auf ihr Leben. Mehr als 60 % der Patienten mit schweren oder sehr schweren Symptomen haben die größte Beeinträchtigung (groß bis sehr groß). Sie fühlen sich auch weniger optimistisch, weniger ausgeglichen, haben mehr Probleme mit Intimität und fühlen eine geringere Kontrolle über ihre Neurodermitis.

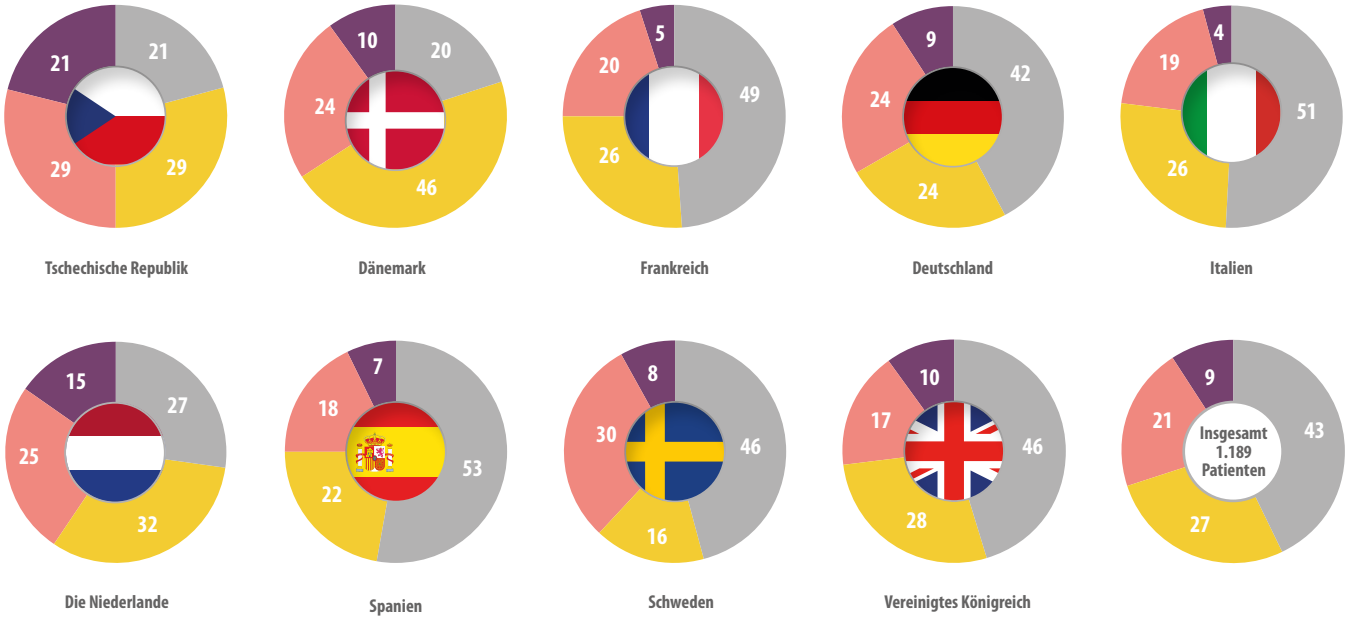
Abbildung 8 Die emotionalen Auswirkungen meiner Neurodermitis - Positive Punkte



„Derjenige, der die Krankheit hat, lebt nicht mehr, vermeidet es auszugehen, um sich mit anderen Leuten zu treffen; der psychische Zustand wird wirklich beeinträchtigt und das kann gefährlich werden."

Neurodermitispatient aus Frankreich

Abbildung 9 Die Auswirkung, die die Neurodermitis auf meine Gefühle hat



23 % haben keinen optimistischen Ausblick auf ihr Leben mit Neurodermitis und 57 % sagen, dass sie das Jucken zum Wahnsinn treibt.

„Neurodermitis erfordert viel Energie. Ich glaube, ich halte es nicht mehr aus."

Neurodermitispatient aus Schweden



KOSTEN UND KRANKSCHREIBUNGEN

MITTEILUNGEN *der* BEFRAGTEN PATIENTEN

„Ich würde mir wünschen, dass Hautpflegemittel von der Kasse bezahlt würden, der erhöhte Bedarf belastet schon, ich habe natürlich einen erhöhten Pflegebedarf. Mehr Ursachen-Behandlungen sollten am Patienten selber erforscht werden."

Patient mit schwerer Neurodermitis aus Deutschland

„Wir brauchen mehr finanzielle Unterstützung. Alles ist so teuer!"

Patient mit schwerer Neurodermitis aus Italien

„Es belastet in akuten Zuständen sehr, sowohl psychisch als auch körperlich, und es belastet auch die Finanzen, gesund leben ist teuer, und durch die Neurodermitis ist man bei vielen Dingen eingeschränkt, was man essen darf, und vieles kostet durchaus mehr und man muss es sich leisten können."

Patient mit schwerer Neurodermitis aus Deutschland

„Die Menschen geben mehr Geld für Reinigungsprodukte aus, spezielle Handschuhe und Make-up, weil sie teurer sind als herkömmliche Produkte. Zum Beispiel ist spezielles Shampoo sehr teuer".

Patient mit schwerer Neurodermitis aus den Niederlanden

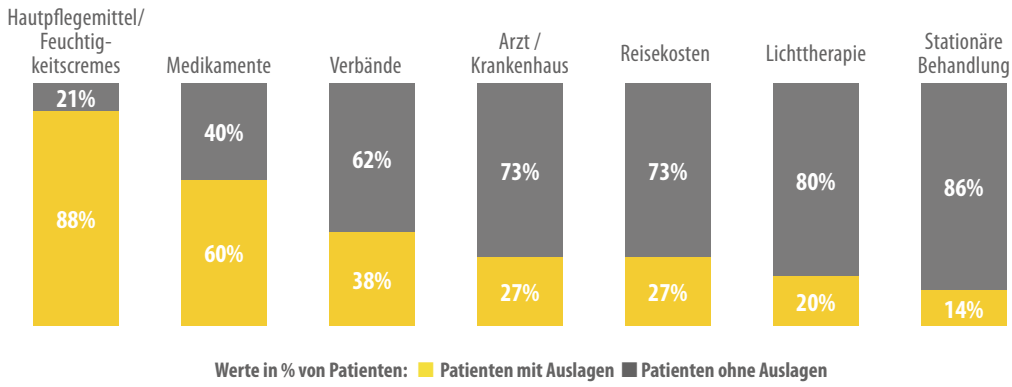
KOSTEN UND KRANKSCHREIBUNGEN

Auslagen für Pflege sind der Standard

Zusätzliche Gesundheitskosten sind ein weiterer Rückschlag für Menschen mit Neurodermitis, da Behandlung und Pflege nicht immer erstattet werden. Nur 5 % der Befragten haben keine mit der Krankheit verbundenen Kosten. Fast alle Patienten zahlen durchschnittlich 927,12 € pro Jahr für die Behandlung der Neurodermitis. Insbesondere Hautpflegemittel und Feuchtigkeitscremes kosten am meisten pro Monat (27,61 € im Durchschnitt), gefolgt von 17,74 € pro Monat für Medikamente.

In unserer Umfrage gaben niederländische Patienten jeden Monat deutlich weniger aus (57 €) als der Durchschnitt (77,26 €). Dänische und schwedische Patienten zahlen im Allgemeinen jeden Monat mehr als Patienten aus anderen Ländern

Tabelle 4 Meine monatlichen Auslagen für die Gesundheitspflege



Patienten geben im Durchschnitt 77 Euro im Monat für ihre Pflege aus.

„Das Leben mit Neurodermitis ist hart, die Behandlung muss gut sein, man muss sich jeden Monat untersuchen lassen und eine Menge Geld für Medikamente und andere Dinge ausgeben."

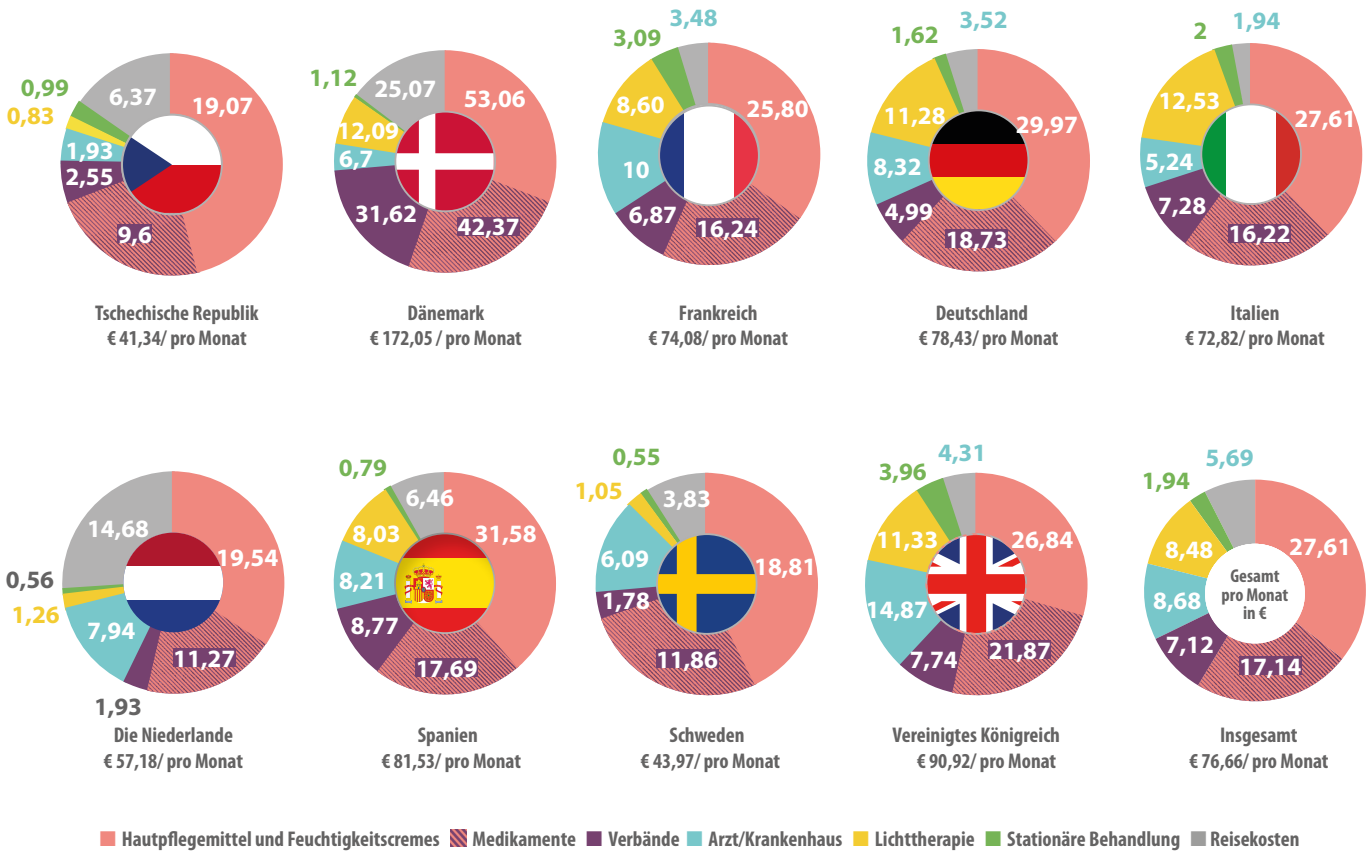
Patient mit schwerer Neurodermitis
aus dem Vereinigten Königreich

„Eine Neurodermitis-Erkrankung ist sehr kostspielig. Eine finanzielle Unterstützung durch die Krankenkasse wäre gut. Gerade bei der Lichttherapie, wenn man akute Schübe hat, muss man die Therapie meist selber zahlen. "

Neurodermitispatient aus Deutschland

Im Gegensatz zu den Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patienten hat die Schwere der Neurodermitis keinen wesentlichen Einfluss auf die Gesundheitsausgaben. Patienten mit leichter oder milder Neurodermitis haben ebenfalls sehr hohe Zusatzkosten (nur 9 % Varianz). Die wahrscheinliche Erklärung ist, dass die meisten Auslagen für Hautpflegemittel, Feuchtigkeitscremes und Behandlungen entstehen, die von fast allen Befragten (in großen Mengen) genutzt werden.

Tabelle 5 Meine monatlichen Auslagen für die Gesundheitspflege nach Land



„Es kostet eine Menge Geld, um mit Neurodermitis leben zu können. Es entstehen hohe Zusatzkosten, um auf einem normalen Niveau zu leben. Dies ist fast nicht machbar. Sport, Urlaub, Essen, das Leben zuhause, Arbeit – alles wird von der Neurodermitis beeinflusst."

Neurodermitispatient
aus den Niederlanden

„Ich möchte ganz klar mehr finanzielle Unterstützung. Alle Körperpflegeprodukte und qualitative Kleidung sind sehr teuer."

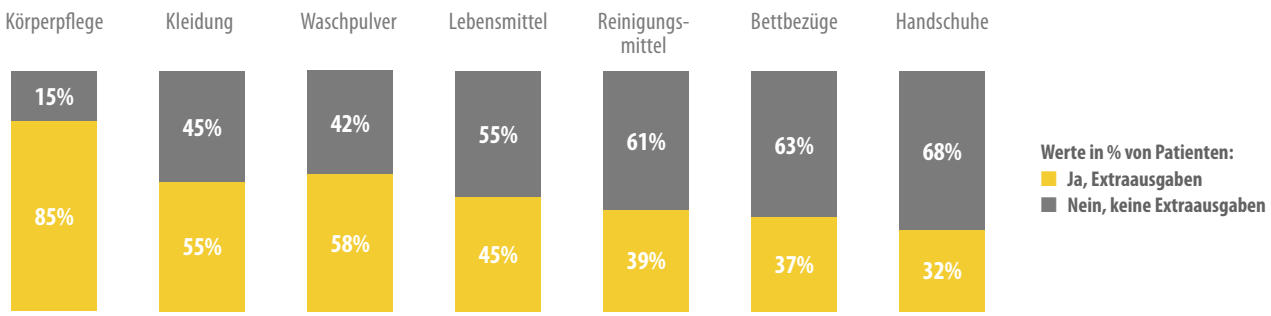
Neurodermitispatient aus Spanien

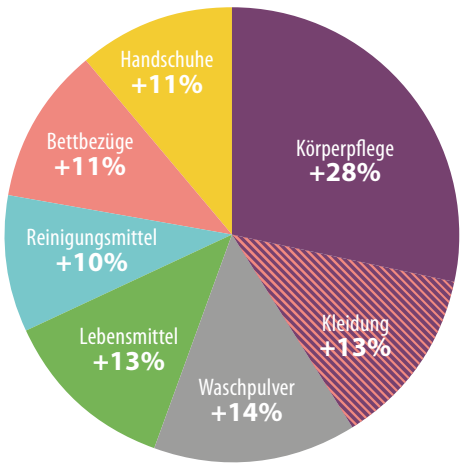
Vorsorge ist für die Patienten teuer

Neben dem Jahresdurchschnitt von 927,15 € für Gesundheitsausgaben müssen Neurodermitispatienten auch zusätzliches Geld für Dinge des täglichen Bedarfs wie Körperpflegemittel (+ 18 %/Monat) ausgeben, weil sie Standardprodukte, insbesondere die parfümierten, billigsten Optionen, nicht verwenden können. Sie müssen jeden Monat zusätzliche Mittel aufbringen, um Waschpulver, Kleidung, Reinigungsmittel, Lebensmittel, Bettwäsche und Handschuhe zu kaufen, um die blutende Haut zu schützen, und auch, weil bestimmte Materialien und Chemikalien in Produkten die Haut zusätzlich reizen oder einen Ausbruch verursachen. Nur 7 % haben keine zusätzlichen Ausgaben für den täglichen Bedarf.

Patienten in den Niederlanden, die auf die Umfrage antworteten, haben einen geringeren Anstieg der Ausgaben für Lebensmittel, aber einen höheren für Reinigungsmittel im Vergleich zu anderen Ländern. Patienten aus den nordischen Ländern und der Tschechischen Republik, die an der Umfrage teilnahmen, haben höhere Ausgaben für ihren täglichen Bedarf, mit Ausnahme der Körperpflege.

Tabelle 6 Meine Sonderausgaben in verschiedenen Bereichen





Durchschnittliche Erhöhung in % pro Monat für Artikel des täglichen Gebrauchs

Nur 7 % der Patienten haben überhaupt keine Zusatzausgaben für alltägliche Einkäufe.

„Die Dinge und Instrumente, die für die Neurodermitis benötigt werden, sind teuer; sie sollten von der Krankenversicherung bezahlt werden."

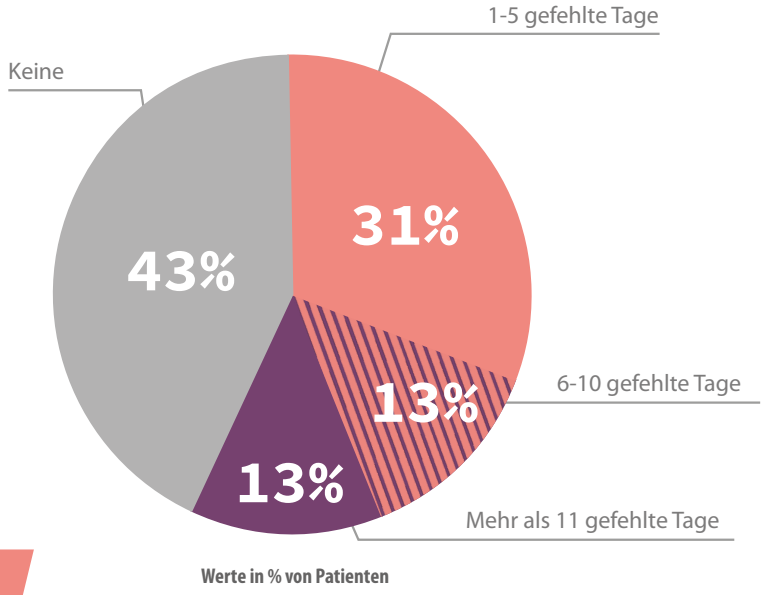
Patient mit schwerer Neurodermitis
aus der Tschechischen Republik

Neurodermitis führt zu Krankschreibungen

In allen Ländern fehlten im Laufe eines Jahres mehr als die Hälfte der Menschen mit schwerer Neurodermitis (57 %) mindestens einen Arbeitstag oder Schultag. 26 % fehlten mehr als eine Woche bei der Arbeit und 13 % fehlten 11 Tage oder mehr. Diejenigen, bei denen kürzlich Neurodermitis diagnostiziert wurde, diejenigen, die derzeit eine systemische Therapie erhalten, diejenigen, die mit der Behandlung weniger zufrieden sind und diejenigen mit mittelschweren oder schweren Symptomen zum Zeitpunkt der Befragung fehlen die meiste Zeit in der Schule oder bei der Arbeit.

Die Krankschreibungen aufgrund von Neurodermitis sind erheblich. Jeder dritte Neurodermitispatient in Deutschland, Frankreich, Spanien, Italien und dem Vereinigten Königreich war aufgrund seiner Neurodermitis in der Woche vor der Befragung außerstande, zu arbeiten oder zu studieren. 76 % der dänischen Patienten, 40 % der tschechischen Patienten, 29 % der niederländischen Patienten und 29 % der schwedischen Patienten, die den Fragebogen beantworteten, versäumten aufgrund der Neurodermitis zwischen einem und zehn Tagen pro Jahr. Darüber hinaus haben 29 % der Befragten in der Tschechischen Republik und 20 % in Deutschland aufgrund der Neurodermitis mehr als 10 Tage pro Jahr versäumt.

Abbildung 10 Die Tage, die ich dieses Jahr aufgrund der Neurodermitis bei der Arbeit oder in der Schule versäumt habe



Werte in % von Patienten

„Arbeitgeber sollten sich mehr um Kollegen mit Neurodermitis kümmern. Wir müssen oft während der Arbeitszeit zum Arzt gehen."

Neurodermitispatient aus Italien

„Ich kratze mich und das bedeutet Komplikationen, ich kann weder schwimmen gehen noch Sport treiben. Ich muss mehr Geld für Kleidung ausgeben und kann weder enganliegende Kleidung noch geschlossene Schuhe tragen. Arbeitskleidung kann ein Problem sein, die Möglichkeit, sie umzuarbeiten. Es macht mir Sorgen, wenn ich mich nach einem Arbeitsplatz umsehe, weil ich mir die Hände nicht so oft wie nötig waschen kann. Die Arbeitsvermittlung muss verstehen, dass ich mich nicht auf jede beliebige Arbeitsstelle bewerben kann."

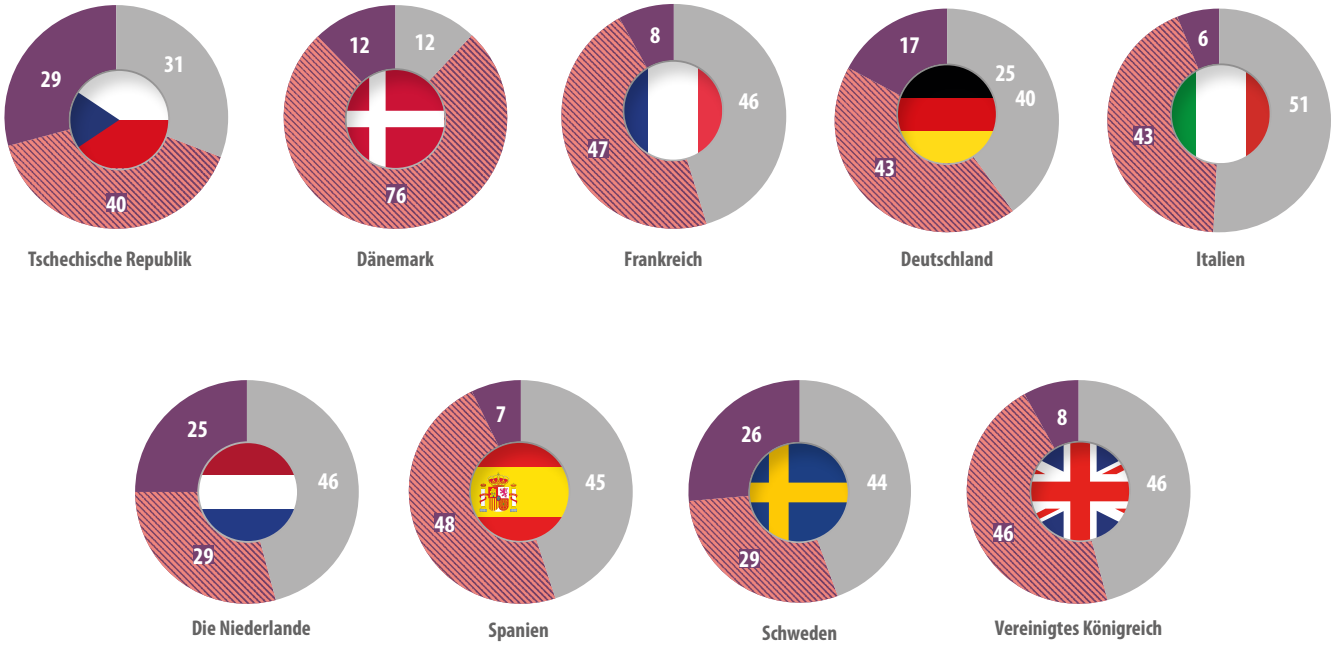
Neurodermitispatient aus Schweden

"Es ist sehr lästig, an Neurodermitis zu leiden und es kann zu Krankschreibung führen. Politiker sollten verkünden, dass es nicht ansteckend ist, und dass wir eine Menge dafür tun, um andere nicht damit zu belästigen."

Neurodermitispatient aus Dänemark

In diesem Zusammenhang sind Neurodermitispatienten manchmal nicht imstande, zu arbeiten oder zu studieren, weil sie ins Krankenhaus eingeliefert werden. In Deutschland, Frankreich, Italien, Spanien und dem Vereinigten Königreich wurden etwa 20 bis 30 % der Befragten in diesen Ländern aufgrund ihrer Neurodermitis in den letzten 12 Monaten ins Krankenhaus eingeliefert. Trotzdem verbrachten die Hälfte der Niederländer und Dänen und drei von fünf Schweden in den letzten 12 Monaten mehrere Tage im Krankenhaus.

Tabelle 7 Die Tage an denen ich wegen der Neurodermitis krankgeschrieben war nach Land



Neurodermitis führt bei 57% der Patienten zu mindestens einem Krankheitstag.

„Neurodermitis ist ein täglicher Kampf, und dies wird unterschätzt. Ich muss immer daran denken und weiß nie, wie es mir am nächsten Tag gehen wird. Emotional ist es bedrückend, dass ich nicht arbeiten kann und nichts zur Gesellschaft beitragen kann. Ich verursache Kosten und Lasten für die Gesellschaft. Ich kann ihr nichts zurückgeben. Man kann kein Versprechen geben. Nicht einmal eine ehrenamtliche Arbeit. Ich habe immer das Gefühl, dass ich der Arbeit nicht gerecht werden kann."

Neurodermitispatient aus den Niederlanden



SCHLUSSFOLGERUNGEN UND EMPFEHLUNGEN

SCHLUSSFOLGERUNGEN

In Europa leiden fast 10 % der Neurodermitispatienten an einem schweren Neurodermitis-Zustand. Unsere Studie zeigt, dass Erwachsene mit schwerer Neurodermitis mehr leiden als es für hinnehmbar gehalten werden kann. Viele (23 %) haben keinen optimistischen Blick auf ihr Leben mit Neurodermitis, 45 % hatten zum Zeitpunkt der Befragung schwere Neurodermitis-Symptome und trotz der Pflege haben sie fast täglich trockene oder raue Haut (36 %), juckende Haut (28 %), rissige Haut (17 %) und fühlten, dass ihre Haut schuppig war (20 %).

Patienten brauchen dringendst Hilfe. Unsere Umfrage drückt nicht nur eine latente Notwendigkeit zur Verbesserung der Behandlung aus (nur 15 % der Patienten sind mit ihrer derzeitigen Behandlung sehr zufrieden, sondern auch zu einer besseren Unterstützung für den Zugang zur Pflege: Menschen mit schwerer Neurodermitis geben im Durchschnitt 927,12 € pro Jahr aus und haben zusätzliche Ausgaben für die Bedürfnisse des täglichen Lebens, wie zum Beispiel Körperpflege, die durchschnittlich 18 % mehr pro Monat kostet.

Je stärker die Symptome der Neurodermitis sind, desto größer ist der Einfluss auf das Leben. Bei 45 % der befragten Patienten beeinträchtigte ihre Erkrankung in der Woche vor der Befragung ihre Beziehungen, ihr Liebesleben und ihre Hobbys. 38 % der Befragten gaben zudem an, sich aufgrund ihrer Haut bei der Arbeit krank zu fühlen.

Die emotionale Belastung, die die Neurodermitispatienten ständig mit sich herumtragen ist erschöpfend: Jeder vierte Patient fühlt sich nicht in der Lage, die Neurodermitis zu kontrollieren, das Jucken macht sie/ihn verrückt (57 %) und er/sie fühlt sich schuldig, weil er/sie sich kratzt (39 %). Unsere Umfrage zeigt, dass jeder vierte Patient manchmal nicht in der Lage ist, mit dem Leben fertig zu werden, vor allem Menschen über 50 und Patienten mit schweren Hauterkrankungen. Darüber hinaus gilt, dass je länger Patienten an Neurodermitis leiden, desto mehr verschlechtert sich ihre Fähigkeit, ihr Leben zu meistern: 43 % der Patienten, die 40 Jahre und länger an der Krankheit leiden, haben eine beträchtliche Anzahl von Zeiten erlebt, in denen die Krankheit ihr Leben beeinträchtigte.

Patienten suchen ständig nach Informationen (70 %) über neue und wirksamere Behandlungen, die ihnen helfen würden, besser zu leben. Es ist wichtig, die physische, psychische und emotionale Belastung der Neurodermitis zu lindern. Die Patienten glauben, dass mehr Anstrengungen erforderlich sind, um:

- die Anerkennung und das Verständnis der Krankheit in der Öffentlichkeit, beim Gesundheitspersonal, auf nationaler und europäischer Ebene zu verbessern: Neurodermitis ist keine unerhebliche Krankheit, sondern eine schwere chronische Krankheit, eine Belastung für das Leben betroffener Patienten.
- den Patienten zu helfen, ihre eigene chronische Erkrankung besser zu verstehen, z. B. durch genauere Erläuterung der verschiedenen Behandlungsoptionen, damit Patienten fundierte Entscheidungen über ihre Behandlung mit ihrem vertrauten Arzt treffen können.

- Zugang zu besserer und erschwinglicherer Gesundheitsversorgung für Patienten mit größerer finanzieller Unterstützung durch die Krankenversicherer zu ermöglichen: für Neurodermitispatienten entstehen hohe Kosten für die Behandlung und den Umgang mit ihrer Krankheit. Bessere Kostenerstattungsregelungen würden diese Belastung in ihrem Leben zumindest verringern.
- in die Forschung zu investieren, um neue Therapien zu entwickeln: Bessere Therapien werden benötigt, um die Krankheit effektiver zu bekämpfen und um sie letztendlich zu heilen.

Patienten möchten mehr Aufmerksamkeit und Aufklärung unter der Öffentlichkeit, um deutlich zu machen, dass Neurodermitis weder eine infektiöse noch eine ansteckende Krankheit ist. Ein besseres Verständnis der Krankheit könnte Menschen davon abhalten, Neurodermitispatienten anzustarren, von denen einige mit deutlicher Abscheu.
Die positive Nachricht aus unserem Bericht ist, dass obwohl dies eine sehr persönliche Krankheit ist, die Menschen mit schwerer Neurodermitis nicht allein sind: 53 % der Befragten sind Mitglieder einer Selbsthilfegruppe (oder profitieren von Informationen, die von diesen Gruppen bereitgestellt werden) oder kommunizieren mit anderen Patienten durch spezialisierte Gruppen in sozialen Netzwerken. Viele Patienten fühlen sich auch von ihren Ärzten unterstützt, wobei 91 % der Befragten sagen, dass sie ihnen vertrauen.

EMPFEHLUNGEN

Neurodermitis ist eine anstrengende und einschränkende Krankheit für die Patienten, die nicht nur angeben, ihr ganzes Leben lang mit unerträglichen Symptomen zu leben, sondern auch dass der Mangel an Verständnis für die Krankheit, sie fast täglich in sehr unangenehme Situationen bringt.

Die folgenden Empfehlungen stammen aus Mitteilungen, die unsere Umfrageteilnehmer folgenden Zielgruppen übermittelt haben:

Empfehlungen für Gesundheitspersonal und Forscher, um sicherzustellen, dass die Patientenbelastung geteilt, erleichtert und beseitigt wird

Obwohl die Neurodermitispatienten, die an unserer Umfrage teilgenommen haben, sagten, dass sie ihrem Arzt vertrauen, fühlten sie sich von ihnen nicht ernst genommen. Ihr Gefühl geht über einen persönlichen Eindruck hinaus und reflektiert eher eine systemische Vernachlässigung bestimmter Dimensionen der Neurodermitis. **Patienten empfehlen dem Gesundheitspersonal, insbesondere den Ärzten**:

- sich nicht nur auf die Hautsymptome zu konzentrieren, sondern den Menschen die mit Neurodermitis leben mehr Aufmerksamkeit zu schenken, weil Menschlichkeit und Empathie den Patienten helfen könnten, ihre Lebensqualität zu verbessern,
- die Krankheit konsequent zu behandeln, die Verschreibung von Kortikoiden vor allem bei Kindern zu reduzieren und Patienten zu verstehen, die bestimmte Medikamente nicht einnehmen möchten,
- alternative Methoden der Behandlung der Krankheit so weit wie möglich zu verschreiben und ihnen zu empfehlen, ans Meer, zur Kur und zu heilenden klimatischen Orten zu reisen,
- in multidisziplinären Teams zu arbeiten und so Dermatologie, Immunologie und Allergie bei den Untersuchungen zu kombinieren,
- andere medizinische Disziplinen wie Psychologie zu empfehlen, um Patienten zu helfen, psychisches Leid zu lindern und Depressionen zu vermeiden, aber auch um Eltern, die sich angesichts dieser Krankheit hilflos fühlen, moralische Unterstützung zu geben.

Patienten suchen aktiv nach neuen Lösungen, die ihnen helfen könnten, aber sie sind enttäuscht von dem Mangel an medizinischen Durchbrüchen bei der Behandlung von Neurodermitis. Sie verstehen nicht, warum das größte Organ des Körpers für die Forschung nicht interessant genug ist. **Patienten empfehlen Forschern Folgendes:**

- die Einleitung umfassender Untersuchungen rund um die menschliche Haut, von der Symptomkontrolle bis zur Beseitigung der Ursachen,
- die Überlegung, wie neue Therapien jenseits der konventionellen Medizin den Patienten helfen können,
- Nachforschungen anzustellen um herauszufinden warum diese Krankheit immer mehr zunimmt.

Viele Patienten sind besorgt über die bedeutenden Nebenwirkungen der Behandlungen, denen sie sich über lange Zeit unterziehen. **Patienten empfehlen der pharmazeutischen Industrie:**

- neue klinischen Studien für neue Behandlungsoptionen zu starten,
- nach Alternativen, die die Haut nicht sensibilisieren zu suchen.

Empfehlungen an EFA-Mitgliedsverbände, unsere Partner und andere Hautverbände, zur Verwendung bei ihrer Arbeit, um das Leben von Menschen mit Neurodermitis zu verbessern

Neurodermitis ist eine Krankheit mit doppelter Belastung. Nicht nur die Symptome können für Patienten unerträglich sein, sondern auch die Wahrnehmung, die andere von Patienten haben, kann sozial und psychisch schmerzhaft sein. **Patienten empfehlen Verbänden, die sie vertreten, die Ergebnisse dieses Berichts zu verwenden um:**

- über die Krankheit zu informieren, von der Vorstellung wegzugehen, dass Neurodermitis eine ansteckende und selbst zugefügte Krankheit ist, so dass ihre Krankheit respektiert wird,
- Sensibilisierungskampagnen zur Neurodermitis als schwere chronische Hauterkrankung zu starten, um die Diskriminierung von Patienten ausschließlich aufgrund ihres Aussehens zu reduzieren, so dass die Krankheit besser von der Gesellschaft anerkannt wird,
- Patienten zu helfen, ihre Einsamkeit durch Unterstützungsgruppen, zu durchbrechen insbesondere bei Kindern, so dass sie trotz der Krankheitsanzeichen normal leben können.

Politische Entscheidungsträger in der EU sollen die Lage in der EU verdeutlichen und Lösungen empfehlen.

Neurodermitis ist eine Krankheit, die auch durch Allergien, durch eine Nahrungsmittelintoleranz oder durch den Kontakt der Haut mit der Umwelt ausgelöst werden kann.

Unabhängig vom untersuchten Land bezogen sich die Patienten mit überwältigender Mehrheit auf die vielen Belastungen, die sie bewältigen müssen, um ihre Symptome zu verhindern und Zugang zur Pflege zu erhalten. Sie haben in vielen Fällen hervorgehoben, dass die Krankheit von den Behörden nicht ernstgenommen wird. **Sie haben klare Empfehlungen für die europäischen Entscheidungsträger formuliert:**

- die Anerkennung von Hauterkrankungen, insbesondere von Neurodermitis, als ernsthafte chronische Erkrankungen mit hoher sozialer und emotionaler Wirkung zu erhöhen,
- Ungleichheiten zwischen europäischen Patienten zu reduzieren und somit die Beständigkeit im Gesundheitswesen zu fördern (multidisziplinärer Ansatz), die Kostenerstattung unter den Mitgliedstaaten zu erhöhen und die Bürokratie für Patienten zu verringern,
- eine qualitativ hochwertige Gesundheitsversorgung für Allergien und Atemwegserkrankungen zu fördern, die Zahl spezialisierter Ärzte zu erhöhen und die Wartelisten in medizinischen Zentren zu reduzieren.
- die Neurodermitis besser mit dem europäischen Lebensstil zu verbinden, und zwar durch die Finanzierung von Forschungen über Dinge, die die Haut direkt verschlechtern können (Lebensmittel, Kosmetik, Stress) und indirekt (wie die Außenluftverschmutzung und die Materialien, die in Innenräumen benutzt werden, wie Blumen, Parfüms, Seifen, Reinigungsmittel).

QUELLENANGABEN

Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A., Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L., ... & Eckert, L. (2018). *Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey.* Allergy: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319189

European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD* Index. Dermatology. 186:23-31

Hong, J., Buddenkotte, J., Berger, T. G., & Steinhoff, M. (2011). *Management of itch in atopic dermatitis. In Seminars in cutaneous medicine and surgery.* Vol. 30. No. 2. NIH Public Access: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3704137

Oakley, Amanda (2015). Eczema Area and Severity Index (EASI) Score. DermNet NZ. https://www.dermnetnz.org/topics/easi-score/ Last visited on July 28th, 2018

Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A., ... & Czarnecka-Operacz, M. (2018). *Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children:* part I. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, 32, 657–682: https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jdv.14891

Wright, Andrew. *Eczema treatment options: systemic treatments for severe eczema in adults and children.* National Eczema Society. United Kingdom: www.eczema.org/documents/628

DANKSAGUNGEN

Wir bedanken uns herzlich bei EFA's nachhaltigen Finanzierungspartnern Sanofi Genzyme und Regeneron, die dieses Projekt und den vorliegenden Bericht mit uneingeschränkten Zuschüssen kofinanziert haben.

EFA bedankt sich herzlich bei Bernd Arents, Patientenberater und Prof. Johannes Ring, medizinischer Berater, für ihre Begleitung der Studie, sowie bei den Mitgliedern der EFA Neurodermitis-Arbeitsgruppe für ihre Beratung und nachhaltige Unterstützung bei diesem Projekt. Wir danken auch IMAS, die die Umfrage effizient und pünktlich erstellt haben.

Ein besonderer Dank geht an Antje Fink-Wagner, Leiterin der Umfrage und Nolwenn Coutel-Darieu und Altitude Design für das Design.

Der Bericht stammt von den Patienten, die an unserer Umfrage teilgenommen haben, vielen Dank.

Atopic
ECZEMA

#AtopicalLives

EFA - European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

35 Rue du Congrès, 1000 Brüssel, Belgien
Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org

@EFA_Patients @EFAPatients
EU Transparenz-Register Identifikationsnummer: 28473847513-94

FSC Mixed Sources
Product group from well-managed forests and other controlled sources