

# ECZEMA

**Atopisk eksem**

## **KLØE FOR LIVET**

Livskvalitet og  
omkostninger for  
personer med svær  
atopisk eksem i  
Europa

# KLØE

# FOR

# LIVET

Juli 2018

Tilgængelige oversættelser på dansk, engelsk, fransk, hollandsk, italiensk, spansk, svensk, tjekkisk og tysk

© **European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) (den europæiske sammenslutning af organisationer for patienter med allergi og luftvejssygdomme)**

Skrevet af Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa, Isabel Proaño Gómez og Susanna Palkonen fra EFA

**Lægelig rådgiver:** Johannes Ring, professor og leder af afdelingen for dermatologi og allergologi, Biederstein, Technische Universität München

**Patientrådgiver:** Bernd Arents, patient med svær atopisk eksem og medlem af EFA, hollandsk medlem, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

# LIVET MED ATOPISK EKSEM



Kan du huske, da du var studerende eller stadig gik i skole? Ja, det kan jeg. Forestil dig at være til en vigtig eksamen og hele kroppen klør, som om hver en centimeter af huden er dækket af myggestik.

Alt, hvad du kan tænke på, er kløen. Du prøver at beherske dig og lade være med at kradse. Du gnider bare diskret over det mest kløende område med din flade hånd og gnider ganske forsigtigt oven på tøjet. Men du skal passe på. Når du

først er begyndt, kan kradsningen komme ud af kontrol. Når den gør det, er det vanskeligt at stoppe. Du ved, at skaden er sket, så du kradser, indtil du bløder. Så kommer der et flygtigt øjeblik med tilfredshed, når det bare er smerte, ingen kløe.

Derefter forsøger du at opbygge din hudbarriere igen. Det vil tage måneder med opblussen, forbedringer og tilbageslag og indimellem masser af creme, tid og tålmodighed.

Men lad os vende tilbage til eksamenen. Jeg formåede at beherske mig, tilsidesatte kløen, og jeg bestod!

Dette er mine erfaringer, og jeg har mild til moderat atopisk eksem. Denne rapport fokuserer på svær atopisk eksem.

EFA ønsker at skabe forståelse blandt personer uden denne sygdom for at hjælpe de europæere, der lever med svær atopisk eksem, med at få et mere normalt liv. De klør for livet.

Vi har brug for din hjælp.

Susanna Palkonen  
Direktør for EFA



## FORORD



“Jeg er ikke alene”, var min første tanke, da jeg så resultaterne af EFA's undersøgelse om at leve med atopisk eksem. Så kom der en følelsesmæssig reaktion – på min egen lidelse og i forhold til alle de andre, der lider i stilhed.

Jeg var kun fem dage gammel, da jeg udviklede svær atopisk eksem. 54 år senere er der ikke meget, der har ændret sig. Sværhedsgraden af min eksem kommer og går – et kendetegn ved denne ikke-smitsomme hudsygdom. Da jeg har haft den, siden jeg var spæd, ved jeg ikke, hvordan det er at leve uden eksem. Den har altid været der, og derfor har den påvirket, hvem jeg er, hvordan jeg fungerer, mine daglige rutiner, hvilket tøj jeg har på, og hvordan jeg ser på mig selv og verden.

Jeg har været patientfortaler, for mennesker, der lever med atopisk eksem, i over tyve år, så jeg var glad for at blive bedt om at deltage i denne skelsættende undersøgelse af at leve med atopisk eksem i Europa. Da jeg har personlig erfaring, samt en vis erfaring inden for forskningsmetodik, kunne jeg bidrage væsentligt til denne undersøgelse. Jeg har også aktivt involveret mennesker, der lever med atopisk eksem, i udviklingen af de spørgsmål, der stilles.

Resultaterne af undersøgelsen analyseres i denne rapport: de er utroligt signifikante. De afspejler mange af mine egne oplevelser og historierne om de mange mennesker, der lever med eksem, som jeg har været i kontakt med. For mennesker, der lever med eksem, fortæller afsnittet om vores specielt udviklede spørgeskema sandsynligvis de fleste sandheder om vores liv, da det blev udviklet sammen med patienterne. Det viser, hvordan vi forsøger at skjule vores eksem, hvordan det påvirker intimitet, hvor svært det er at leve i en verden, hvor der stræbes efter fejlfri hud, og hvordan det at sige til os, at vi skal lade være med at kradsse, er nyttesløst: vi gør det alligevel, og samtidig føler vi skyld over det. Det sørgeligste er, og jeg har oplevet det selv, at det at have svær eksem i nogle tilfælde kompromitterer vores evne til at møde livet.

Til dem med eksem, der læser denne rapport: I skal vide, at I ikke er alene. Det er det denne undersøgelse viser tydeligst. De følelser, I oplever, deles med mange andre i samme situation, i mange lande. Jeg ved godt, at dette ikke ændrer jeres symptomer, men det kan måske hjælpe med, at ændre på det I føler.

For dem, der ikke har eksem, eller som er ansvarlige for at behandle mennesker med eksem, herunder sundhedspersonale, forsikringselskaber og beslutningstagere: Selvom eksem er en hudsygdom, rækker dens konsekvenser langt ud over huden. Den påvirker vores hjerter, vores sind, vores kærlighed, vores liv. Det ønsker vi, at I er opmærksomme på, og vi håber, at I er det nu.

Bernd Arents

Atopisk eksem-patientrådgiver for EFA fra den hollandske patientsammenslutning for atopisk eksem (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

# INDHOLDSFORTEGNELSE

|   |    |
|---|----|
| <b>LIVET MED ATOPISK EKSEM</b> .....                                    | 3  |
| <b>FORORD</b> .....   | 4  |
| <b>INDHOLDSFORTEGNELSE</b> .....  | 5  |
| <b>VELKOMMEN TIL VORES RAPPORT</b> .....                                | 7  |
| <b>ATOPISK EKSEM OG EUROPA</b> .....                                    | 8  |
| Vi lever gennem vores hud .....   | 9  |
| Atopisk eksem i Europa .....  | 9  |
| Om undersøgelsen af <i>atopiske liv</i> .....                           | 10 |
| <b>HÅNDTERING AF ATOPISK EKSEM</b> .....                                | 12 |
| Diagnose af atopisk eksem afhænger af landet .....                      | 14 |
| Symptomerne holder ikke pause hos dem, der lider af atopisk eksem ..... | 16 |
| Der er behov for forbedring af behandlingsmulighederne .....            | 17 |
| <b>INDVIRKNING PÅ LIVET</b> .....                                       | 20 |
| Atopisk eksem påvirker patienternes liv ud over huden .....             | 22 |
| Svære atopiske eksemsymptomer kan føre til depression .....             | 24 |
| Atopisk eksem styrer ens følelser .....                                 | 25 |
| Atopisk eksem er hårdere ved folk, end vi troede .....                  | 26 |
| <b>OMKOSTNINGER OG SYGEORLOV</b> .....                                  | 28 |
| Udgifter til pleje er standard .....                                    | 30 |
| Forebyggelse er dyr for patienterne .....                               | 32 |
| Atopisk eksem fører til sygeorlov .....                                 | 33 |
| <b>KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER</b> .....                               | 36 |
| Konklusioner .....  | 36 |
| Anbefalinger .....  | 38 |
| <b>REFERENCER</b> .....   | 41 |
| <b>TAK</b> .....  | 42 |

# INDHOLDSFORTEGNELSE

|           |  |    |
|-----------|--|----|
| Tabel 1.  | Sundhedspersonale diagnosticerer har diagnosticeret min atopiske eksem .....         | 14 |
| Figur 1.  | Andre atopiske sygdomme, jeg lider af.....   | 15 |
| Figur 2.  | Sværhedsgraden af mine symptomer i den foregående uge .....                          | 16 |
| Figur 3.  | Min huds tilstand i den foregående uge.....  | 16 |
| Tabel 2.  | Min ordinerede, tidligere anvendte og nuværende behandling .....                     | 17 |
| Tabel 3.  | Min ordinerede, tidligere anvendte og nuværende behandling, opdelt efter land .....  | 18 |
| Figur 4.  | Min livskvalitet med atopisk eksem .....   | 22 |
| Figur 5.  | Den indvirkning atopisk eksem har på mit liv.....                                    | 23 |
| Figur 6.  | Den indvirkning atopisk eksem har på min mentale sundhed.....                        | 24 |
| Figur 7.  | De følelsesmæssige konsekvenser af min atopiske eksem - Negative punkter.....        | 25 |
| Figur 8.  | De følelsesmæssige konsekvenser af min atopiske eksem - Positive punkter.....        | 26 |
| Figur 9.  | Den indvirkning atopisk eksem har på mine følelser .....                             | 27 |
| Tabel 4.  | Mine månedlige udgifter til sundhedspleje .....                                      | 30 |
| Tabel 5.  | Mine månedlige udgifter til sundhedspleje opdelt pr. land.....                       | 31 |
| Tabel 6.  | Mine ekstraudgifter på forskellige områder – Oversigt .....                          | 32 |
| Figur 10. | De dage, jeg ikke har været på arbejde eller i skole på grund af atopisk eksem ..... | 33 |
| Tabel 7.  | De dage, jeg ikke har været på arbejde eller i skole, opdelt efter land .....        | 34 |

# VELKOMMEN TIL VORES RAPPORT



Selvom livskvalitet hos mennesker med svær atopisk eksem ikke er høj, er der god forståelse herfor hos dermatologer, som er vores ambassadører. Ud over hos dem er der ringe bevidsthed om atopisk eksem. Selvom de, der lever med patienter med atopisk eksem, forstår ikke den fulde indvirkning, det har på mennesker, undtagen måske de familier, der deler smerten i søvnløse nætter på grund af et ulykkeligt, lidende barn.

Som allergi, astma- og COPD-patienters fortalere er det EFA's opgave at give stemme til patienternes behov og rettigheder, men vi har brug for nøjagtige data for at kaste lys over virkeligheden hos de patienter, vi repræsenterer. Af den grund har EFA udgivet denne rapport for at give en stemme til de millioner af voksne, der tavst og tålmodigt lever med atopisk eksem.

Rapporten Itching for life - Quality of Life and Costs for People with Severe Atopic Eczema in Europe er resultatet af den største undersøgelse, der nogensinde er lavet over livskvalitet i forbindelse med svær atopisk eksem i Europa. Vi spurgte patienter fra Nord: Danmark, Sverige og Storbritannien, og fra syd: Italien og Spanien, fra øst: Tjekkiet og fra vest og det centrale Europa: Tyskland, Frankrig og Holland, Holland for at give et europæisk billede af det at leve med og have omkostninger ved sygdommen.

Denne rapport vil hjælpe os med at skabe bevidsthed om og forståelse for atopisk eksem og den reelle indvirkning af dens mest alvorlige form. Rapporten henvender sig til:

- Patienter, for at sende meddelelsen om, at I ikke er alene, og at der gøres noget for at skabe opmærksomhed omkring den indvirkning, denne sygdom har på jeres liv
- Nationalt og internationalt sundhedspersonale og forskere (dermatologer, allergologer, praktiserende læger, sygeplejersker og apotekere), således at den byrde, patienterne bærer, deles, lettes og fjernes
- EFA-medlemsforeninger, vores partnere og andre hudforeninger, som et redskab i deres arbejde for at forbedre livet for mennesker med atopisk eksem og
- EU-beslutningstagere for at opfange den byrde, der opleves af europæiske patienter, og overveje og anbefale løsninger.

Jeg vil gerne takke Bernd Arents fra den hollandske forening for atopisk eksem, vores ultimative ekspert, der har fungeret som kreativ og engageret patientrådgiver for undersøgelsen, samt professor Johannes Ring som lægelig rådgiver for at styre den videnskabelige tilgang med sin viden. Jeg takker vores finansielle partnere Regeneron og Sanofi Genzyme, som troede på os gennem alle udfordringerne og støttede dette projekt uden restriktioner. Endelig takker vi vores projektteam, Antje, Giuseppe, Isabel og Sofia og IMAS International for deres vedholdenhed i gennemførelsen af undersøgelsen og med at få arbejdet gjort.

Endelig tilhører denne rapport de 1.189 patienter, der hjalp os med undersøgelsen. I har gjort en forskel, og nu er det op til os at håndtere resultaterne for at skabe forandring ved at samarbejde.

Mikaela Odemyr  
Formand for EFA





**ATOPIISK EKSEM  
OG EUROPA**



## ATOPISK EKSEM OG EUROPA

### Vi lever gennem vores hud

Vores overflade er lavet af hud, mellem 1 og 2 kvadratmeter. Som det største organ i menneskekroppen præsenterer huden os ikke kun mod verden, men beskytter os også. Hver eneste del af vores hud er levende og klar til at sætte os i stand til at opleve det miljø, vi lever i, uanset om det er følelser af berøring, varme, kulde eller kærlighed.

Hud har mange lag. Det, vi ser på ydersiden, er blot ridser i overfladen. Sygdomme, der påvirker vores hud, har større indvirkning end den beskadigede overflade, vi ser. Atopisk eksem er ikke kun et æstetisk problem, det kommer indefra under huden. Selvom de faktiske årsager forbliver ukendte, er videnskaben nået frem til at forstå de underliggende mekanismer, hvad der sker i vores hudlag og det menneskelige immunsystem.

### Atopisk eksem i Europa

Atopisk eksem defineres som en immun-inflammatorisk, kløende, kronisk eller kronisk tilbagevendende hudsygdom, der ofte forekommer hos familier med andre atopiske sygdomme (astma og/eller høfeber). Det er en af de mest almindelige kroniske inflammatoriske hudsygdomme og rammer op til 20% af børn og 2-8 % af voksne i de fleste lande i verden og 3,5-4,4 % af europæerne<sup>1</sup>. For næsten 10 % af patienterne med atopisk eksem er tilstanden alvorlig<sup>2,3</sup>. Deres hud bliver kløende, og under opblussen kan den blive inficeret pga. kradsling, som kan resultere i væskende eksem, dannelse af gule skorper, hævet og øm hud og deraf følgende feber pga. infektionen.

Atopisk eksem er alt for længe blevet affærdiget som en overfladisk, triviell hudsygdom. Atopisk eksems kroniske og tilbagevendende natur påvirker i høj grad patienternes velvære og livskvalitet, især hos dem, der har eksem i svær grad.

**KRADSEN: Når atopisk eksem bliver mere kløende, kradser patienterne mere. Kradsling i eksemet fører til mere kløe og dannelse af et kløe-kradse-kløe-mønster. Denne onde cirkel giver en høj tilstand af angst og stress, hvilket medfører en ekstra belastning for patienterne.**

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

I daglig tale refererer patienter og sundhedspersonale i Europa til sygdommen som eksem. I klinisk sprog benævnes atopisk eksem noget forskelligt på forskellige sprog og kendes som:

CZ - Atopický Ekzém

ES - Dermatitis Atópica

NL - Constitutioneel Eczeem

DE - Neurodermitis

FR - Eczéma Atopique

SE - Atopiskt Eksem

DK - Børneeksem

IT - Dermatite Atopica

UK - Atopic Eczema

Atopisk eksem = Atopisk dermatitis = Eksem = Endogen eksem = Neurodermatitis

I denne rapport anvender vi termen atopisk eksem

<sup>1</sup> Barbarot S., et al, 2018.

<sup>2</sup> Wollenberg, A., et al, 2018.

<sup>3</sup> Atopisk eksem anses generelt for alvorlig, når den får en SCORAD (SCORing atopisk dermatitis, udviklet af Den Europæiske Taskforce for Atopisk Dermatitis i 1993) på over 50 eller en EASI- (Eczema Area and Severity Index) score på 3 (Oakley A., 2015). Disse to indeks skelner mellem mild, moderat og svær eksem, der vurderer omfanget og sværhedsgraden af eksem. På den ene side, udover at evaluere sygdommens udstrækning og intensitet, vurderer SCORAD subjektive symptomer som kløe og søvnløshed. På den anden side indeholder EASI ikke en grad for tørhed eller afskalning, men omfatter kun betændte områder.



## Om undersøgelsen af atopiske liv

De 1.189 deltagere i denne undersøgelse var voksne med svær atopisk eksem (over 18 år), 56 % kvinder og 44% mænd. Den gennemsnitlige alder var 42 år.

De fleste af patienterne havde en lys eller lysbrun hud<sup>4</sup>. Mørke hudtyper var underrepræsenteret og var hovedsagelig middelhavshudtyper fra Spanien og Italien. De fleste af patienterne bor i mellemstore byer (39 %), en tredjedel i storbyområder og en fjerdedel i landdistrikter og landsbyer.

Undersøgelsen blev udført efter Quality of Life (QoL)- og økonomiske konsekvensanalysemetoder. Alle patienterne i vores undersøgelse havde fået diagnosen svær atopisk eksem.

For at måle livskvalitet og omkostninger på en måde der kan sammenlignes på tværs af lande, brugte vi eksisterende videnskabeligt godkendte metoder. Vi kontrollerede<sup>5</sup>:

- den nuværende status for atopisk eksem, hvor svære symptomerne var på interviewtidspunktet<sup>6</sup>
- sygdommens psykiske belastning<sup>7</sup>
- livskvaliteten når man lever med atopisk eksem<sup>8</sup>
- følelsesmæssige konsekvenser<sup>9</sup>
- omkostninger til behandling og forebyggelse

Vi spurgte også om pleje.

Vores undersøgelse omfattede 1.189 personer med svær atopisk eksem. De var enten i systemiske behandling og/eller lysterapi, på grund af sværhedsgraden af deres atopiske eksem. Da der ikke er nogen ordentlig definition af svær atopisk eksem, blev patienter i denne undersøgelse defineret som alvorlige efter deres behov for en bestemt behandling.

**1 ud af 10 patienter  
med atopisk eksem lider  
af en svær eksemform.**

<sup>4</sup> Lysebrun hudtype, lyst til mørkt brunt/blondt hår, lyse eller brune øjne, næppe fregner, mulighed for langsom/progressiv solbrændthed, lav solbrændningsrisiko.

<sup>5</sup> Interviewene blev gennemført mellem oktober 2017 og februar 2018. Atopisk eksem er kronisk, men også meget variabel, også i forbindelse med skiftende årstider og skiftende vejrforhold.

<sup>6</sup> Patient Oriented Eczema Measure (POEM) (patientorienteret mål for eksem) henviser til sygdommens sværhedsgrad på tidspunktet for interviewet og ugen før interviewet.

<sup>7</sup> The Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS) (depressionsskala for hospital og angst).

<sup>8</sup> The Dermatology Quality of Life Index (DLQI) (det dermatologiske livskvalitetsindeks).

<sup>9</sup> Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC) (atopisk eksem-score for følelsesmæssige konsekvenser) udviklet under dette projekt af EFA, se boks.

De 1.189 patienter blev primært rekrutteret gennem læger (84 %) og resten (16 %) gennem patientgrupper, anbefalinger fra patienttalspersoner, patientstøttegrupper på sociale medier og andre. I Tjekkiet, Danmark, Sverige og Holland var det ikke muligt at rekruttere alle patienterne via læger på grund af nationale bestemmelser. Patienter, der ikke blev rekrutteret gennem læger, blev screenet to gange og spurgt, om de nogensinde havde fået en diagnose af en læge, der bekræftede den alvorlige form af atopisk eksem som diagnose. De, der ikke svarede klart "ja" til dette spørgsmål, blev ikke inkluderet i undersøgelsen.

Patienterne fra 9 forskellige EU-lande (Tjekkiet = 52, Danmark = 50, Frankrig = 180, Tyskland = 180, Italien = 180, Holland = 150, Spanien = 180, Sverige = 37 og Storbritannien = 180) blev interviewet via telefon.

I Sverige var det ikke muligt at nå målantallet af patienter (50). På grund af undersøgelsesudsnittets størrelse påvirker dette dog ikke gyldigheden og kvaliteten af resultaterne.

**De følelsesmæssige konsekvenser, som atopisk eksem har for patienterne, blev målt gennem et nyt valideret værktøj udviklet af EFA. Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC ©) tager udgangspunkt i andre undersøgelser af livskvalitet, sammen med aspekter, der hyppigt diskuteres i sociale medier af mennesker med atopisk eksem. Punkterne blev med vilje omformuleret til positive og negative udsagn og blev derefter kontrolleret af specialister inden for psykologi, forskning og sprog. Et spørgeskema med 37 punkter blev præ-testet online i 5 EU-lande (n = 100) for at kvalificere vores valg af de mest følsomme og pålidelige udtalelser. Den efterfølgende validerede AESEC © indeholder 28 punkter valgt efter metodisk pålidelighed.**



# HÅNDBLING AF ATOPIISK EKSEM

## BESKEDER I UNDERSØGELSEN

*"Huden er det største organ. Det er meget svært, kompliceret og hindrende, hvis du døjer med det hver dag. Huden føles kløende og gør ondt hele dagen. Du er nødt til at gøre dit allerbedste for at **fungere normalt**."*

Patient med atopisk eksem fra Holland

*"Jeg vil gerne sige til folk, at det er muligt at overvinde sygdommen. Det er muligt at leve med sygdommen. Vi kan gøre det!"*

Patient med atopisk eksem fra Italien

*"Jeg tror, at vi stadig vil komme til at lide længe med sygdommen. Hvis der blev forsket mere, ville der være **bedre metoder til at kurere den**."*

Patient med atopisk eksem fra Spanien

*"Der er mange mennesker, der **lider i stilhed**, folk i almindelighed ved ikke, hvad det vil sige at have eksem"*

Patient med atopisk eksem fra Sverige

*"Man kan forbedre livskvaliteten med en god behandling. Eksemet kan desværre ikke helbredes, men man kan føle sig godt tilpas, når man har en god behandlende læge, og man kan **se optimistisk på fremtiden**."*

Patient med atopisk eksem fra Tyskland

*"Hvis du beskæftiger dig kritisk med dig selv og med sygdommen, kan du håbe på bedring"*

Patient med atopisk eksem fra Storbritannien

*"Den medicinske verden er sommetider så besværlig, de samarbejder ikke. Jeg skulle virkelig presse hudlægen til at gå videre. Det ønskede han ikke. Til sidst gik jeg til en allergolog, og det viste sig at blive bedre med en kosttilpasning. Det er vigtigt at **arbejde sammen og se efter andre muligheder**."*

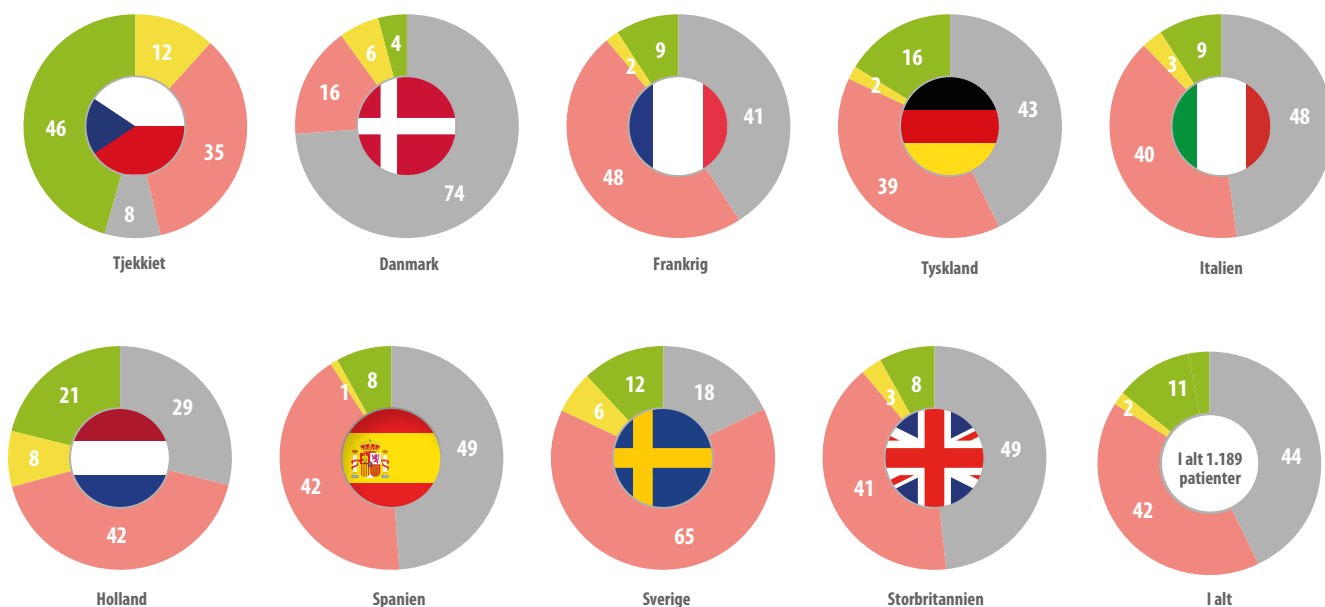
Patient med atopisk eksem fra Holland

## HÅNDTERING AF ATOPISK EKSEM

### Diagnose af atopisk eksem afhænger af landet

Den første diagnose af atopisk eksem udføres hovedsageligt af praktiserende læger, "familielægen" (43 %) og dermatologer (41 %). Børnelæger diagnosticerer 11 %, allergologer 2 % og de øvrige 3 % af patienterne diagnosticeres af andet sundhedspersonale. I vores undersøgelse blev patienter, der kommer fra Frankrig, Tyskland, Italien, Spanien og Storbritannien, hovedsageligt første gang diagnosticeret med atopisk eksem hos praktiserende læger (43 %) og dermatologer (41 %). I Danmark blev 74 % af de undersøgte patienter med atopisk eksem først diagnosticeret af deres praktiserende læge. I Holland, Sverige og Tjekkiet var praktiserende læger de første til at diagnosticere 29 %, 18 % og 12 % af respondenterne. I Tjekkiet var det mere sandsynligt at 46 %, og i Holland 21 %, af patienterne blev diagnosticeret af børnelæger. Endelig var dermatologer i Sverige de første, der diagnosticerede mere end halvdelen af patienterne.

Tabel 1. Sundhedspersonale har diagnosticeret mit atopiske eksem



Værdier i % af patienter, der får første diagnose fra: ■ Praktiserende læge ■ Dermatolog ■ Allergolog ■ Børnelæge

*"Vi burde blive behandlet bedre, startende med diagnosen, så vi kan modtage en bedre og hurtigere behandling. I øjeblikket går der for lang tid, før man ser forbedringer."*

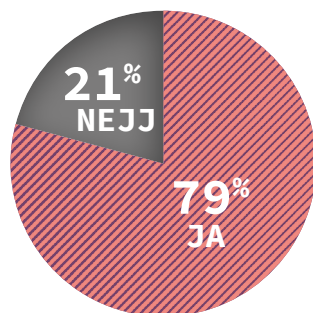
Patient med atopisk eksem fra Italien

*"Alle kan blive påvirket af atopisk eksem. Vi har brug for mere afklaring fra læger, og frem for alt bør de ikke bare ordinere en smule salve."*

Patient med atopisk eksem fra Spanien

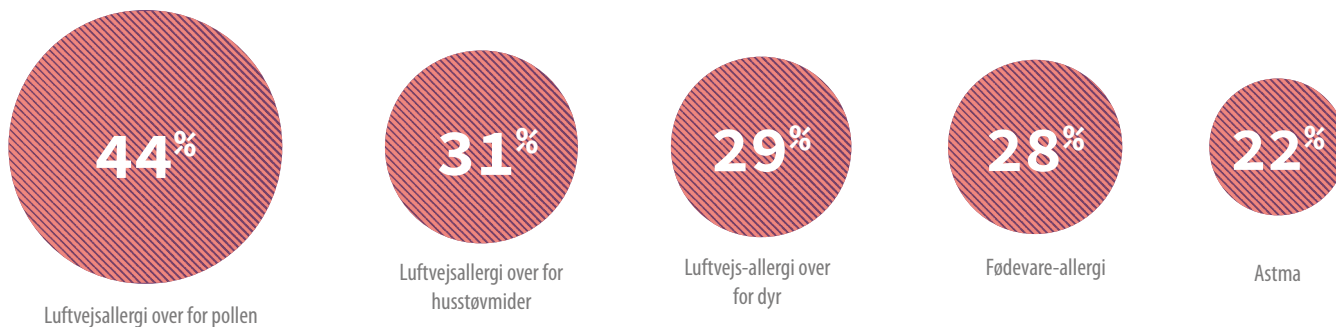
Et flertal af patienterne (79 %) har andre atopiske sygdomme såsom astma og allergi over for pollen, husstøvmider, dyr, fødevarer og kontaktallergier eller allergi over for medicin, hvilket gør deres liv og behandling mere kompliceret. Derudover lever patienter med atopisk eksem med andre kroniske sygdomme, herunder diabetes, stofskifte sygdomme, luftvejs sygdomme, højt blodtryk og hjertesygdomme samt andre hudsygdomme, hvilket understreger behovet for korrekt diagnose og patientcentreret tværfaglig pleje.

Figur 1. Andre atopiske sygdomme, jeg lider af



Værdier i % af patienter med andre atopiske sygdomme

Fra en liste:



Nævnt spontant:



**Hos 4 ud af 5 patienter med svær atopisk eksem er deres sygdomsbyrde flerdoblet af andre allergier og astma.**

*“Der bør være mere fokus på sundhedsteamet, som fx dermatologi, immunologi og allergi.”*

Patient med atopisk eksem fra Sverige

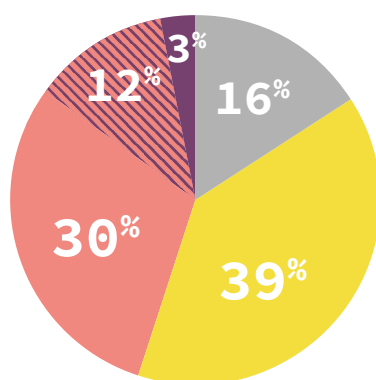
*“Når man taler med læger, får man af og til en følelse af, at man ikke bliver taget alvorligt. Det er ikke en livstruende sygdom, men vi lider meget mentalt.”*

Patient med atopisk eksem fra Frankrig

## Symptomerne holder ikke pause hos dem, der lider af atopisk eksem

I vores undersøgelse spurgte vi patienterne om, hvor alvorlige deres symptomer var i ugen før interviewet<sup>10</sup>. På trods af den nuværende behandling og det faktum, at flertallet af patienterne i vores undersøgelse modtager behandling, fordi de blev rekrutteret gennem læger, led næsten 1 ud af 2 patienter (45 %) stadig af alvorlige eksemsymptomer. Dette var endnu højere blandt deltagere fra Tyskland og Holland. Der er ingen effektiv måde at undgå svær eksem på.

Figur 2. Sværhedsgraden af mine symptomer i den foregående uge

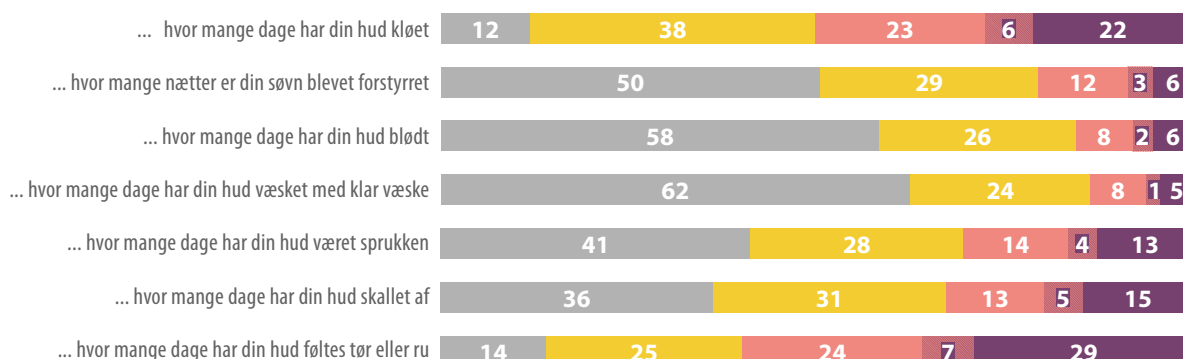


Værdier i % af patienter med symptomer: ■ fri/næsten fri ■ mild ■ moderat ■ svær ■ meget svær

Patienter lever med tilbagevendende symptomer næsten hver dag. For eksempel konstaterede 36 % af patienterne i løbet af ugen før interviewet, at deres hud var tør eller ru, 28 % havde kløende hud, 20 % følte, at deres hud skallede af og 17 % havde revner i hud.

Atopisk eksem påvirker livet hver eneste dag, ikke kun under eksemopblussen. At have en hud, som beskytter os, har stor indflydelse på vores generelle sundhedstilstand. Patienter, der havde fin hud eller mild atopisk eksem i ugen før deres interview til undersøgelsen, rapporterede generelt også, at de havde en god eller meget god sundhedsstatus. Patienter, der led af moderate eller svære atopiske eksemsymptomer i ugen før interviewet, beskrev for det meste, at de havde en dårlig eller meget dårlig helbredstilstand. Når der er moderate eller svære symptomer, er den generelle sundhed dårlig.

Figur 3. Min huds tilstand i den foregående uge



Værdier i % af patienter med hudsymptomer: ■ ingen dage ■ 1-2 dage ■ 3-4 dage ■ 5-6 dage ■ hver dag

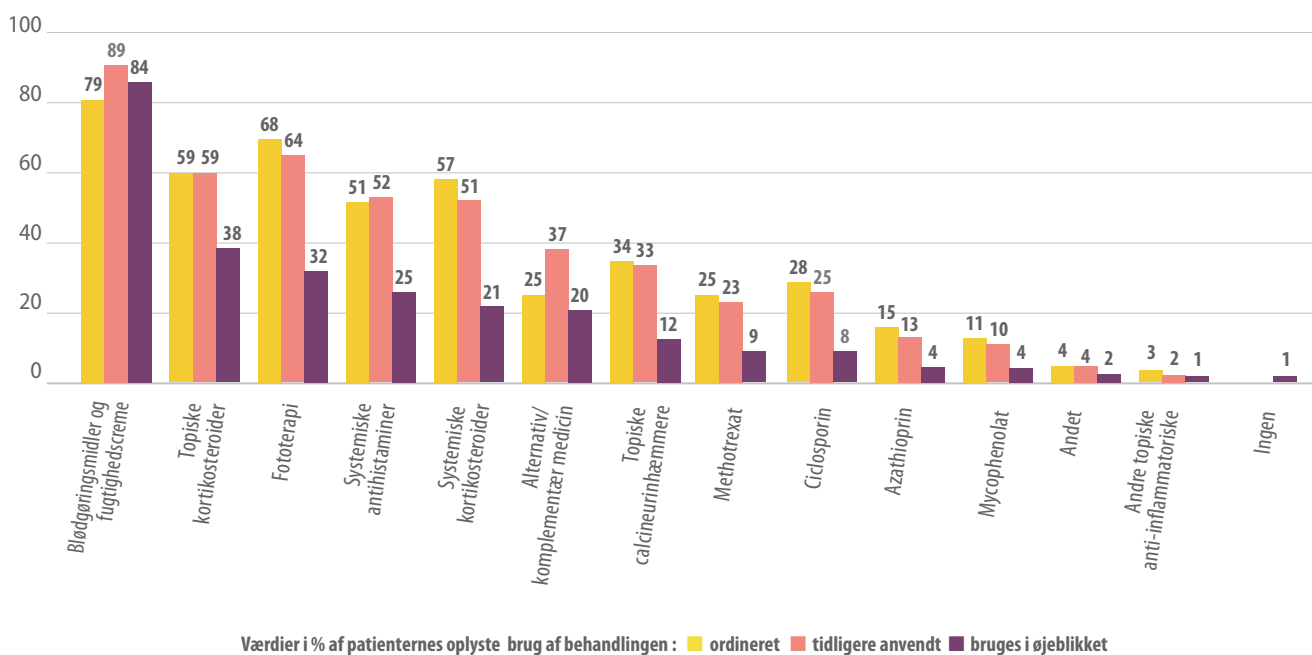
<sup>10</sup> Målt med det validerede værktøj Patient Oriented Eczema Measure (POEM), som er et efterprøvet, patientdrevet vurderingsværktøj til overvågning af sværhedsgraden af atopisk eksem i den forløbne uge. Idet der foretages en måling på et bestemt tidspunkt, kan POEM-scoren variere afhængigt af patientens reaktion på behandlingen og andre eksterne faktorer. Dette betyder, at en patient med svær atopisk eksem kan have haft sin sygdom under kontrol, da han/hun besvarede undersøgelsen og derfor have haft mindre alvorlige symptomer i den pågældende uge.



## Der er behov for forbedring af behandlingsmulighederne

De mest ordinerede behandlinger, der for øjeblikket anvendes i Europa, er fugtighedscreme og hormoncremer kortikosteroider. Patienter med svær atopisk eksem får også ordineret antihistaminer, steroid tabletter, systemisk immunomodulerende behandling og lys terapi, men de anvender ikke nødvendigvis alle disse behandlinger som foreskrevet: patienterne er bekymrede over bivirkningerne (66 %) eller har en negativ opfattelse af behandlinger. Desuden ydes der ikke altid refusion for behandlingen, eller den er ikke altid økonomisk overkommelig, og de kan også føle, at der ikke er behov for at bruge den. Personer med atopisk eksem skal selv administrere og jonglere med deres skiftende hudtilstand, og de træffer dagligt deres egne beslutninger afhængigt af mange faktorer.

Tabel 2. Min ordinerede, tidligere anvendte og nuværende behandling i Europa



*"Behandling af atopisk dermatitis kræver en lang række individualiserede koordinerede tiltag hos patienten. Den største udfordring er behandlingen af den plagende kløe."*

Patient med atopisk eksem fra Storbritannien

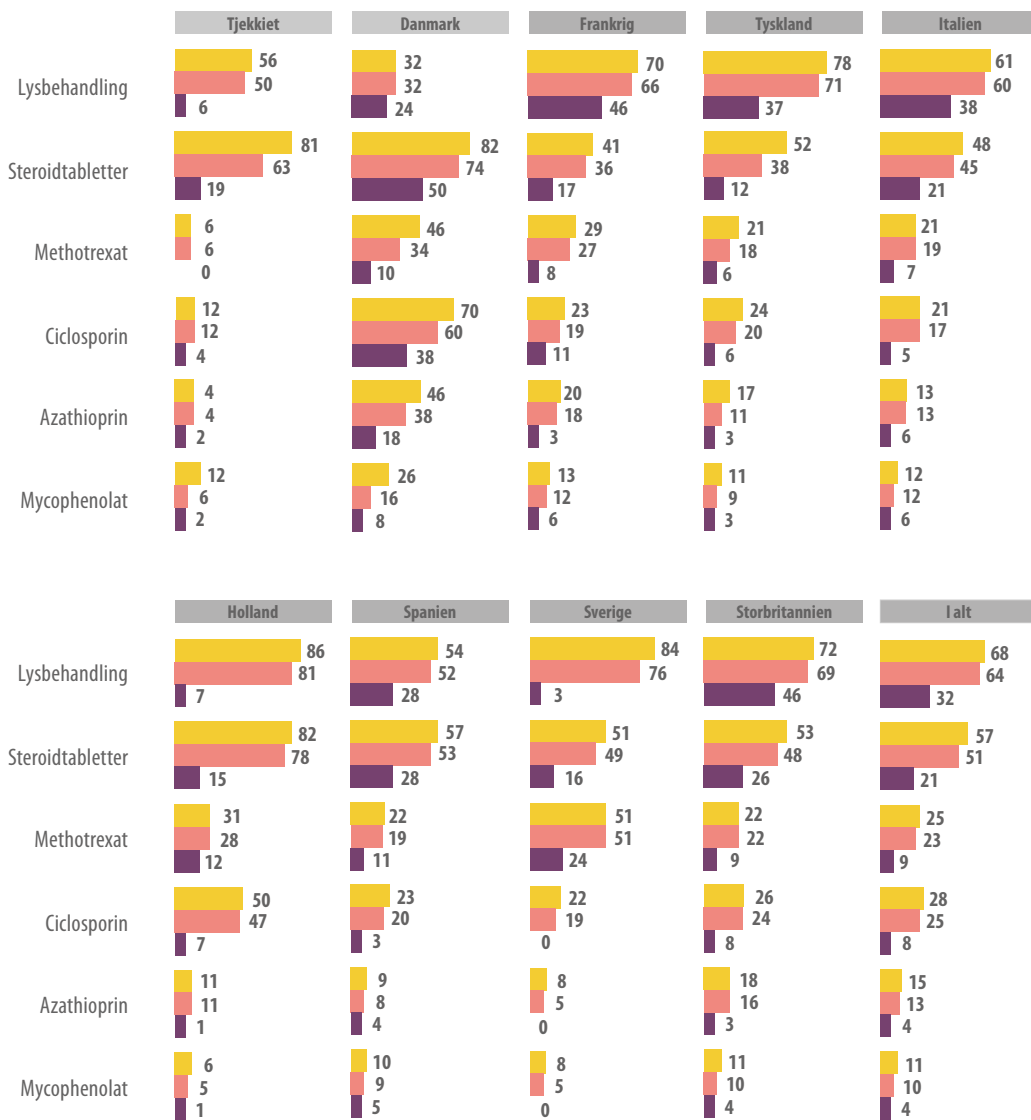
**Trods pleje lever 1 ud af 2 patienter med svær atopisk eksem med deres symptomer hver dag i gentagne cyklusser.**

*"Læger burde være på udkig efter alternativer ud over kortikosteroider, fordi de kun fjerner symptomerne."*

Patient med atopisk eksem fra Tjekkiet

59 % af patienterne anvendte systemiske behandlinger<sup>11</sup> eller lysterapi, som ofte ordineres til patienter med svær atopisk eksem, og de var generelt tilfredse med dem. En undtagelse var ciclosporin på grund af dets virkning eller bivirkninger.

Tabel 3. Min ordinerede, tidligere anvendte og nuværende behandling, opdelt efter land



Værdier i % af patienternes oplyste brug af behandlingen: ■ ordineret ■ tidligere anvendt ■ bruges i øjeblikket

*“Udredningen skal være bredere. Ikke kun konventionel medicin kan overvejes eller tages i betragtning.”*

Patient med atopisk eksem fra Spanien

<sup>11</sup> Systemiske behandlinger er medicin, der tages som tabletter eller injektioner og går igennem blodsystemet og dæmper immunsystemet for at nå og behandle eksem over hele kroppen (Wright, A.).

I Danmark anvendes lysterapi meget mindre end i de andre lande i vores undersøgelse. Danske respondenter blev ordineret mere og anvendte i videre omfang steroid tabletter efterfulgt af ciclosporin og azathioprin. I undersøgelsen anvendes methotrexat mere i Danmark, men især mere i Sverige, end i de andre lande.

Overraskende nok er patienterne generelt tilfredse med de forskellige behandlinger. Men deltagere med moderate til svære eksemsymptomer er meget mindre tilfredse med deres behandling. Deltagerne rapporterede, at de var tilfredse eller meget tilfredse med behandlingen (79 %) på grund af de gode resultater, den giver dem. De føler sig tilfredse med behandlingen, hvis den har en positiv indvirkning på deres livskvalitet, hvis den forbedrer deres hudtilstand og udseende, og hvis de ikke oplever bivirkninger. Blandt de 79 % tilfredse patienter er kun 15 % af dem meget tilfredse med behandlingen generelt, hvilket tyder på, at der stadig er plads til forbedringer. Desuden var 6 % utilfredse med deres behandling, især fordi de var utilfredse med effektiviteten.

Der er brug for at se nærmere på forskellene mellem brugen af behandlinger som ordineret, sværhedsgrad og tilfredshed med behandlinger og den alvorlige indvirkning på livskvalitet, der rapporteres i denne undersøgelse. Det er imidlertid klart, at effektive behandlinger, som forbedrer livskvaliteten og bryder cyklussen med opblussen, er nødvendige.

*"Jeg vil gerne have folk til at tro på behovet for forskning i atopisk eksem. Mit barn har det – og jeg kan se, at det bekymrer hende mere, end det bekymrer mig."*

Patient med atopisk eksem fra Danmark

**2 ud af 3 patienter med svær atopisk eksem er bekymrede for bivirkninger**

*"Atopisk eksem er en trættende sygdom. Man skal prøve flere behandlingsmuligheder, indtil man har fundet den rigtige til sig selv. Mange lægemidler har et stort antal bivirkninger, vægtforøgelsen er særligt irriterende."*

Patient med atopisk eksem fra Tyskland

*"At leve med eksem kan være et helvede. Der er så få nyheder inden for medicin, ingen udvikling af lægemidler. Er der ingen forskning mere? Det ser ud til, at eksempatienter ikke er vigtige nok. Jeg brugte også mange lægemidler. Nu går det rigtig godt."*

Patient med atopisk eksem fra Holland



**INDVIRKNING  
PÅ LIVET**

## BESKEDER I UNDERSØGELSEN

***"Denne sygdom skal tages mere alvorligt. Hos kræftpatienter er man bestyrtet over det, men med vores sygdom reagerer vi som om, det er vores egen skyld."***

Patient med atopisk eksem fra Spanien

***"Det er en sygdom, man aldrig slipper af med. At lære at leve med den kræver disciplin og støtte."***

Patient med atopisk eksem fra Danmark

***"Atopisk eksem er ikke beskidt. Det er bare sort uheld, folk burde ikke se på en på den måde. Jeg kan ikke gøre for det, det er ikke min skyld."***

Patient med atopisk eksem fra Holland

***„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

***"Det påvirker dit liv meget. Men man tilpasser også sin livsstil på en naturlig måde. Man ved, at man har begrænsede karrieremuligheder. Man får ikke en lederstilling, fordi det medfører stress. Jeg er ligeglad med, hvad folk tænker om min hud."***

Patient med atopisk eksem fra Holland

***"Sommetider er det hårdt at gøre de ting, andre mennesker kan, men jeg føler, at jeg kan håndtere min eksem."***

Patient med atopisk eksem fra Storbritannien

## INDVIRKNING PÅ LIVET

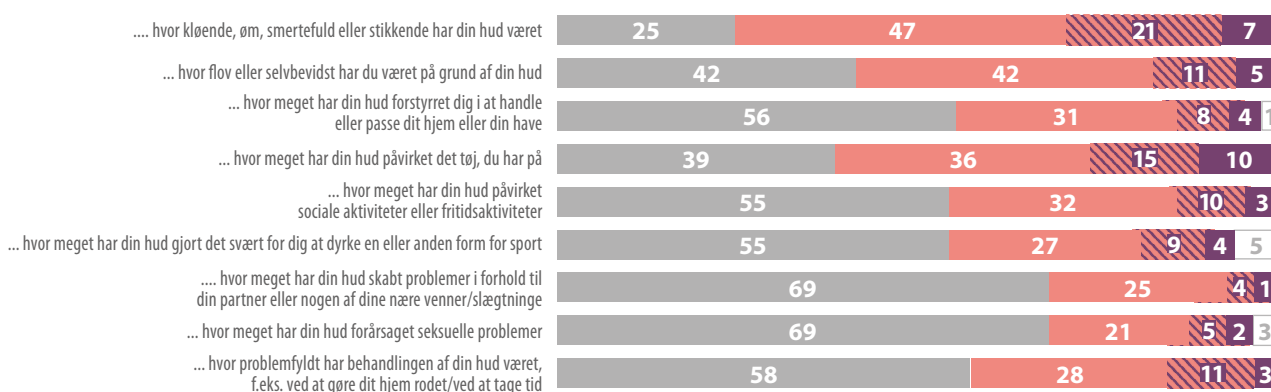
### Atopisk eksem påvirker patienternes liv ud over huden

Atopisk eksem er en sygdom, der påvirker folks hud, og derfor kan konsekvenserne af den være meget synlige. Sygdommens påvirkning er dog meget større end det, man kan se, da den har en betydelig indvirkning på livskvaliteten.

Hudens udseende påvirker patienterne. De føler sig pinligt berørte over huden (58 %), der påvirker deres daglige liv, som f.eks. det tøj, de vælger at have på (61 %) <sup>12</sup>.

Men mens 55 % ikke lader deres tilstand begrænse deres sociale liv og fritidsaktiviteter, er der dem (45 %), der har været påvirket i deres relationer, seksualliv og fritidsinteresser, såsom sport, i ugen før interviewet. Selvom det kan være rigtigt, at atopisk eksem ikke ofte forhindrer patienter i at arbejde eller studere, erklærede 38 % af de interviewede, at de var hæmmede på arbejde på grund af deres hud.

Figur 4. Min livskvalitet med atopisk eksem



Værdier i % af patienternes livskvalitet: ■ slet ikke ■ en smule ■ meget ■ særdeles meget □ Ikke relevant

*"Eksemen er slem, men kløen er langt værre. Man kan ikke se det, men det har en meget negativ indvirkning på koncentrationen og dagliglivet, som for eksempel påvirkning af søvnkvaliteten. Folk skal heller ikke have ondt af en."*

Patient med atopisk eksem fra Tyskland

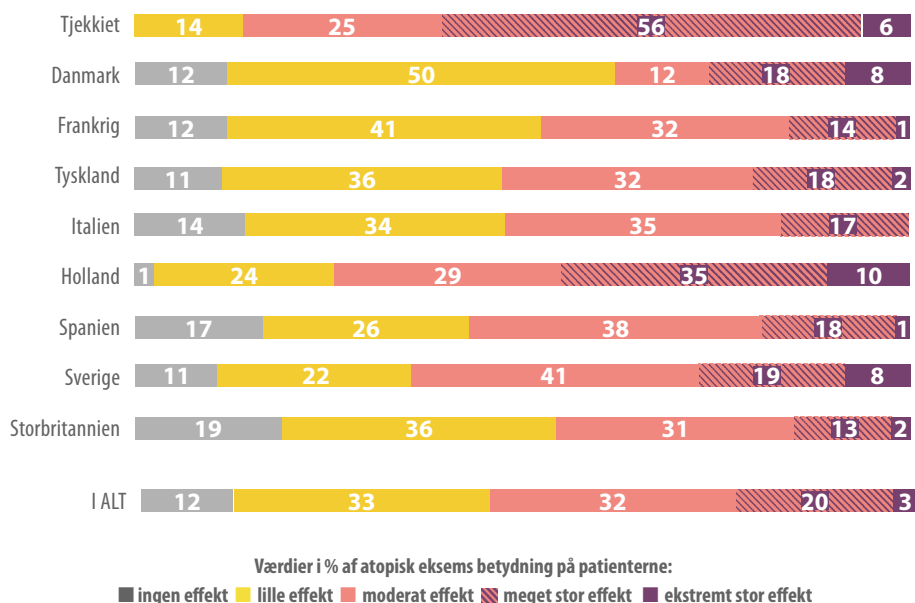
*"Atopisk eksem har en større indvirkning end det man kan se, som for eksempel søvnmanglen eller salverne. Brug af salve påvirker, hvad man kan lade, man er glat og ildelugtende."*

Patient med svær atopisk eksem fra Holland

<sup>12</sup> Målt af det godkendte Dermatology Quality of Life Index (DLQI).

Patienter med få eller milde symptomer på tidspunktet for interviewet oplevede mindre påvirkning af deres livskvalitet (kun 9 % af dem havde moderat, stor eller meget stor påvirkning) end dem med moderate til (meget) svære symptomer (90 % af dem havde moderat, stor eller meget stor påvirkning). I gennemsnit er påvirkningen af livskvaliteten imidlertid moderat til stor for mindst halvdelen af patienterne, uanset om der er tale om svære symptomer eller ej. De tjekkiske og hollandske patienter, der besvarede undersøgelsen, rapporterer større indvirkning på deres livskvalitet sammenlignet med andre lande, hvor patienterne anser påvirkningen som moderat.

Figur 5. Den betydning atopisk eksem har på mit liv



Jo mere alvorlig eksemet er, desto mere påvirkes patienternes livskvalitet.

*"Atopisk eksem er en meget krævende sygdom både psykisk og økonomisk. Nogle gange har jeg ikke været i stand til at holde noget med mine hænder, jeg har brug for hjælp, men daglige pleje er ikke muligt."*

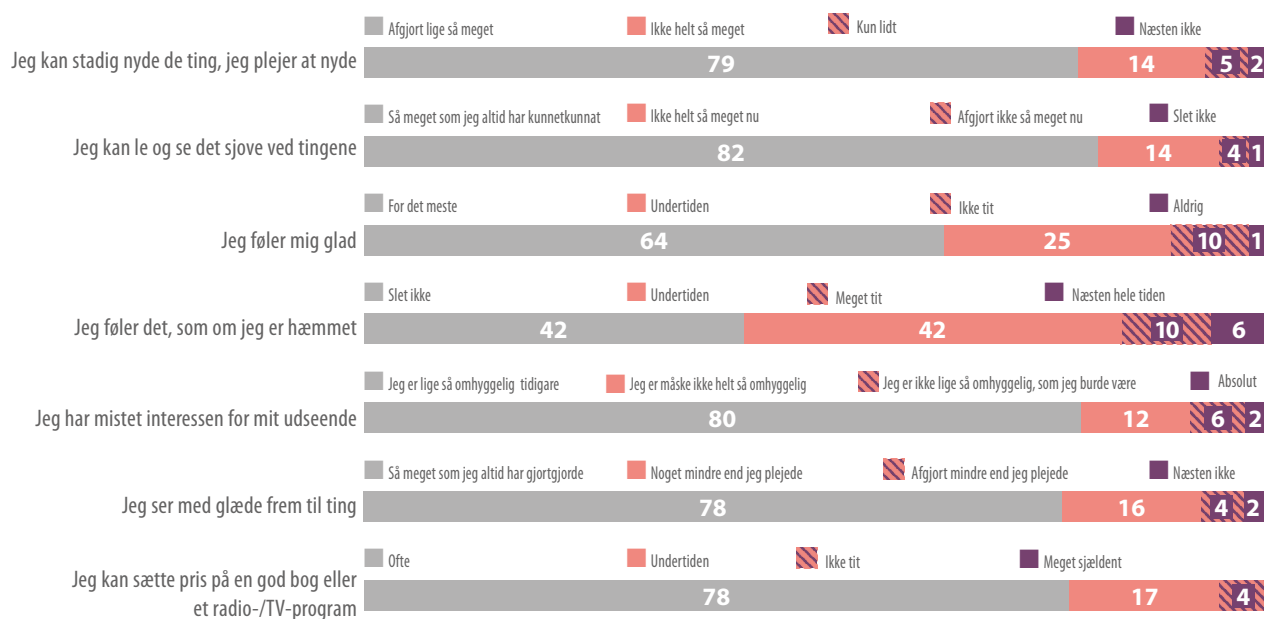
Patient med svær atopisk eksem fra Tjekkiet

## Svære atopiske eksemsymptomer kan føre til depression

Samlet set udviste 1 ud af 10 patienter tegn på depressivitet<sup>13</sup>. Alligevel lider 30 % af patienterne med svære symptomer på tidspunktet for interviewet af høj psykisk belastning og tegn på depressivitet. Udover sygdommen og dens symptomer bærer patienter med atopisk eksem en betydelig psykisk byrde, der forværres under opblussen af sygdommen.

Atopisk eksem påvirker patienternes energiniveau og får dem til at føle sig 'sat ned i tempo'. Mange føler sig ikke glade i deres liv og mister interessen for at gøre noget ved deres udseende.

Figur 6. Den betydning atopisk eksem har på min mentale sundhed



Værdier i % af patienter med en påvirkning af den mentale sundhed

**Jo mere alvorlige de atopiske eksemsymptomer er, desto større er risikoen for depression.**

*"Vær mere opmærksom på os. Vi lider også, selvom det ikke forventes, at vi dør. De mentale sundhedsproblemer er undervurderede."*

Patient med atopisk eksem fra Storbritannien

*"Jeg ville ikke ønske denne sygdom for min værste fjende. Atopisk eksem er afskyelig. Ens liv bliver nemt deprimerende."*

Patient med svær atopisk eksem fra Danmark

<sup>13</sup> Målt af den godkendte Hospital and Anxiety Depression Score (HADS).

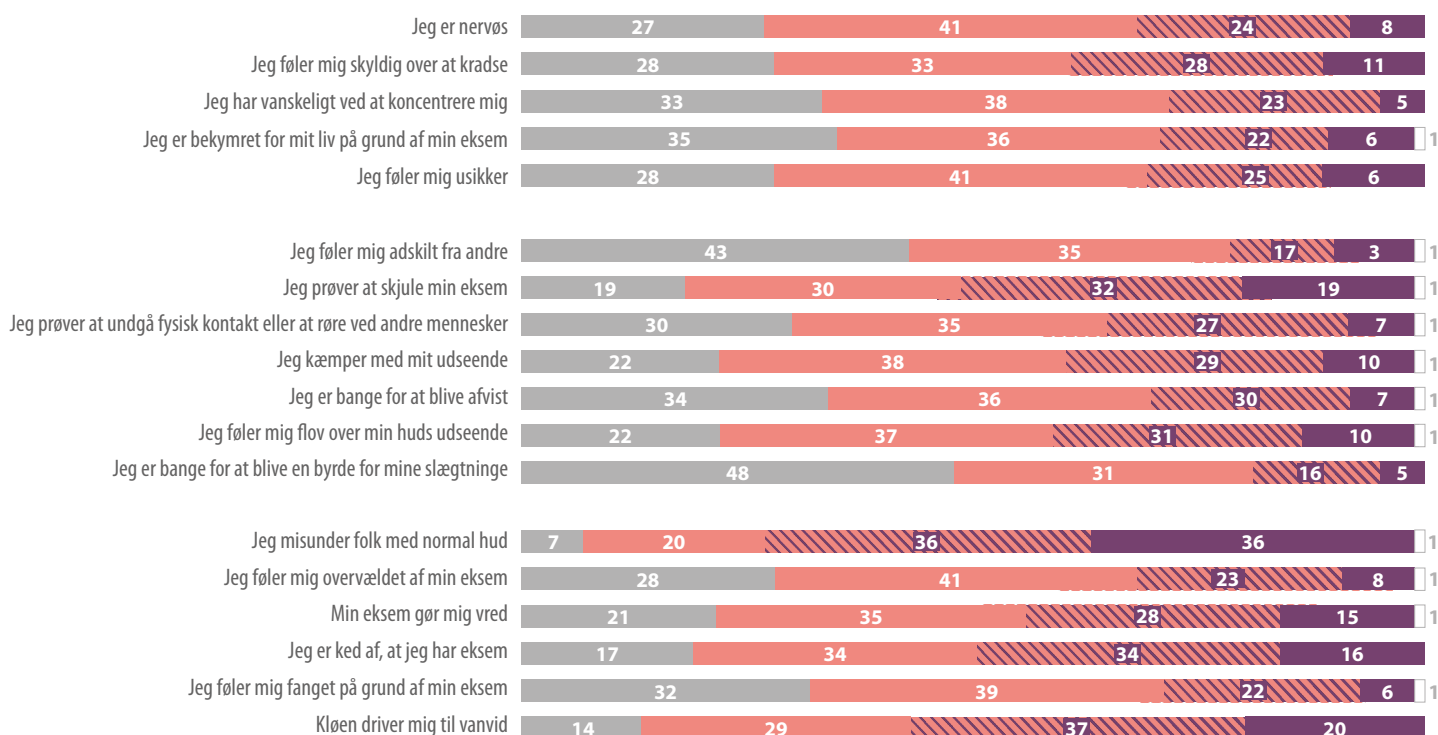


## Atopisk eksem styrer ens følelser

Op til 1 ud af 4 patienter føler, at de ikke klarer sig godt med deres eksem og føler, at de ikke er i stand til at holde den under kontrol<sup>14</sup>. Det er bekymrende, at de ikke har en optimistisk opfattelse af deres liv med eksem (23 %). Patienterne gennemlever mange vanskeligheder på grund af en kløe, de ikke kan kontrollere, og som kan være langvarig. For de fleste (57 %) driver kløen dem til vanvid. Halvdelen af deltagerne (50 %) sagde også, at deres atopiske eksem gør dem triste. 72 % føler misundelse over for mennesker med sund hud.

Patienterne ville ønske sig en normal hud og skammer sig over deres egen. De forsøger at skjule deres eksem (51 %) og føler sig pinligt berørt over eller kæmper med deres udseende (40 %). 1 ud af 3 forsøger endda at undgå fysisk kontakt med andre mennesker, og 39 % af deltagerne anser deres intime forhold for at være problematiske.

Figur 7. De følelsesmæssige konsekvenser af atopisk eksem - Negative punkter



Værdier i % af patienter med følelsesmæssige konsekvenser:  
 ■ slet ikke ■ nærmest ikke ■ lidt ■ meget □ intet svar

*"Mange mennesker føler sig ikke godt tilpas, når jeg er i nærheden. Det er hverken rart eller retfærdigt. Folk behøver ikke at være bange, jeg smitter ikke."*

Patient med svær atopisk eksem fra Italien

*"Alle folk understreger altid, hvor tolerante de er, men hvis de er tæt på mig, for eksempel sidder i den samme restaurant, prøver de at se den anden vej eller endda sætte sig et andet sted."*

Patient med atopisk eksem fra Spanien

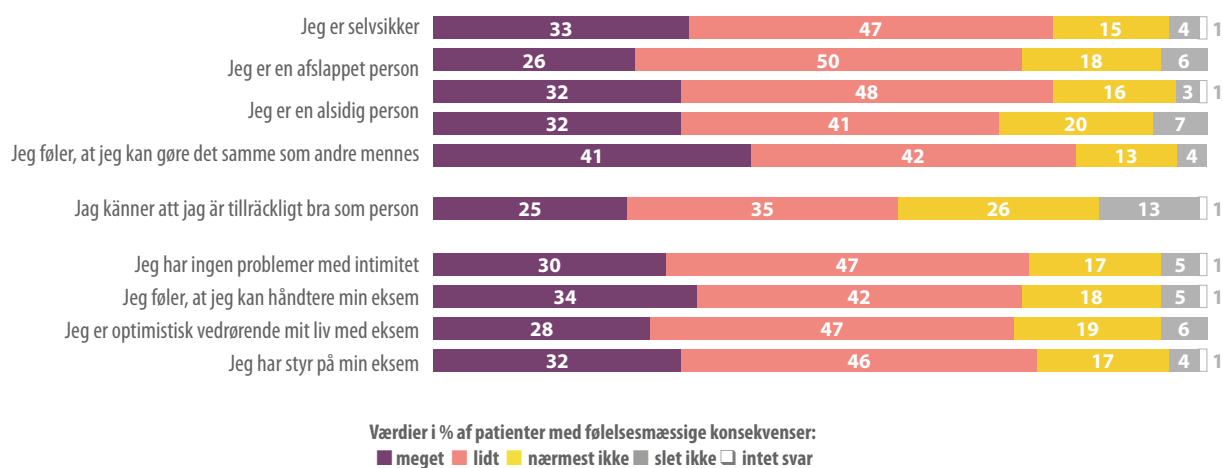
<sup>14</sup> Målt af det godkendte Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC).

## Atopisk eksem er hårdere ved folk, end vi troede

Følelser er ofte negative mod en selv: 39 % af patienterne føler sig skyldige i kradsning, 32 % bliver nervøse, 31 % føler sig usikre og 28 % har svært ved at koncentrere sig og er bekymrede for deres liv. Patienterne føler også, at de ikke har de samme muligheder som andre mennesker: 1 ud af 4 kan ikke gøre ting i livet, som andre mennesker kan gøre.

Generelt er pådvirkningen af svær atopisk eksem på patienternes liv vigtig eller meget vigtig for 30 % af dem. Jo mere alvorlige symptomerne er, desto mere alvorlig er pådvirkningen på deres liv. Over 60 % af patienterne med svære eller meget svære symptomer oplever den største pådvirkning (stor til meget stor). De føler sig også mindre optimistiske, mindre afbalancerede, har øgede problemer med intimitet og føler, at de har mindre kontrol over deres eksem. Pådvirkningen på livskvaliteten er særligt høj for tjekkiske og hollandske patienter, som deltog i vores undersøgelse.

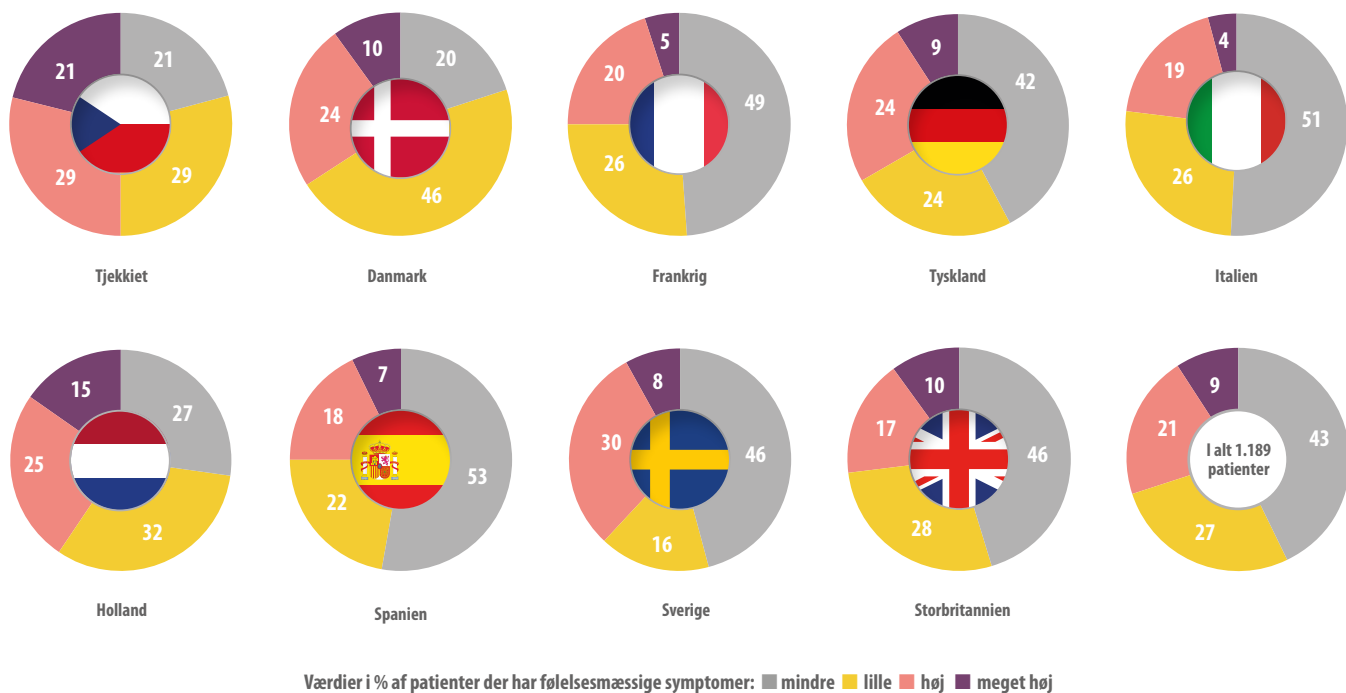
Figur 8. De følelsesmæssige konsekvenser af atopisk eksem - Positive punkter



*"Den, der har sygdommen, lever ikke mere, undgår at gå ud eller møde folk, den psykiske sindstilstand er virkelig påvirket, og det kan blive farligt."*

Patient med atopisk eksem fra Frankrig

Figur 9. Den betydning atopisk eksem har på mine følelser



**23 % af patienter med atopisk eksem, har ikke et optimistisk syn på deres liv med eksem og 57 % siger, at kløe driver dem til vanvid.**

*"Atopisk eksem tager en masse energi. Jeg tror ikke, jeg kan klare det mere."*

Patient med svær atopisk eksem fra Sverige



# **OMKOSTNINGER OG SYGEORLOV**

## BESKEDER I UNDERSØGELSEN

***"Jeg ville ønske, at hudplejeprodukter blev betalt af sygesikringen. Det øgede behov for dem er allerede en belastning. Jeg har selvfølgelig et øget behov for pleje. Patienter bør være mere involveret i forskning omkring årsagerne til atopisk eksem og behandlingerne heraf."***

Patient med svær atopisk eksem fra Tyskland

***"Vi har brug for mere økonomisk støtte. Alting er så dyrt!"***

Patient med svær atopisk eksem fra Italien

***"Under akutte omstændigheder belaster det mennesker meget både mentalt og fysisk, og det belaster også økonomien. En sund livsstil er dyr, og eksem begrænser mange af de ting, du kan spise, og mange ting er dyre, og du er nødt til at have råd til det."***

Patient med svær atopisk eksem fra Tyskland

***"Folk bruger flere penge på rengøringsmidler, særlige handsker og makeup, fordi de er dyrere end almindelige produkter. Specialshampoo er for eksempel meget dyr."***

Patient med svær atopisk eksem fra Holland

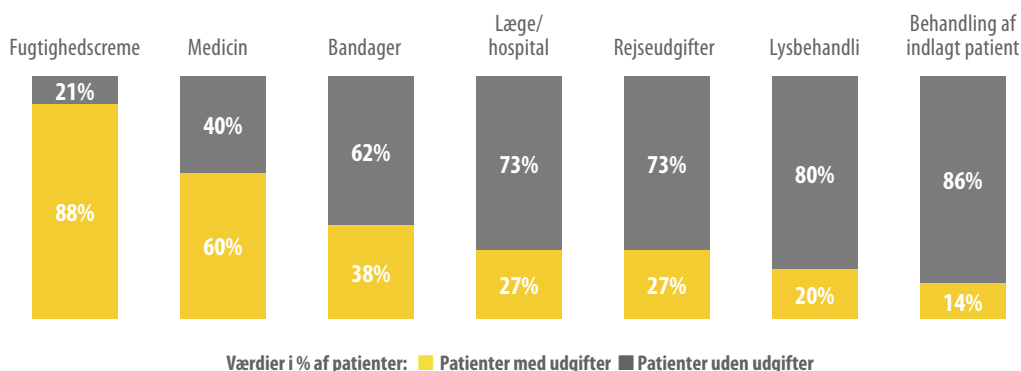
## OMKOSTNINGER OG SYGEORLOV

### Udgifter til pleje er standard

Ekstra sundhedsudgifter er et andet tilbageslag for mennesker, der lever med atopisk eksem, fordi udgifter til behandlinger og pleje ikke altid refunderes. Kun 5 % af respondenterne har ikke udgifter i forbindelse med tilstanden. Næsten alle patienter betaler i gennemsnit € 927,12 pr. år (6.899 kr.) for deres atopiske eksembehandling. Især koster fugtighedscreme mest hver måned (€ 27,61 i gennemsnit (205,42 kr.)), efterfulgt af € 17,74 (131,99 kr.) pr. måned for medicin.

I vores undersøgelse brugte hollandske patienter færre penge hver måned (€ 57 (424 kr.)) sammenlignet med gennemsnittet (€ 77,26 (574,81 kr.)). Danske og svenske patienter betaler generelt mere hver måned end patienter fra andre lande.

Tabel 4. Mine månedlige udgifter til sundhedspleje



**Patienter bruger 77 euro i gennemsnit hver måned til deres pleje.**

*"Det er hårdt at leve med atopisk eksem. Behandlingen skal være god, du skal kontrolleres hver måned og betale en masse pund for lægemidler og andre ting."*

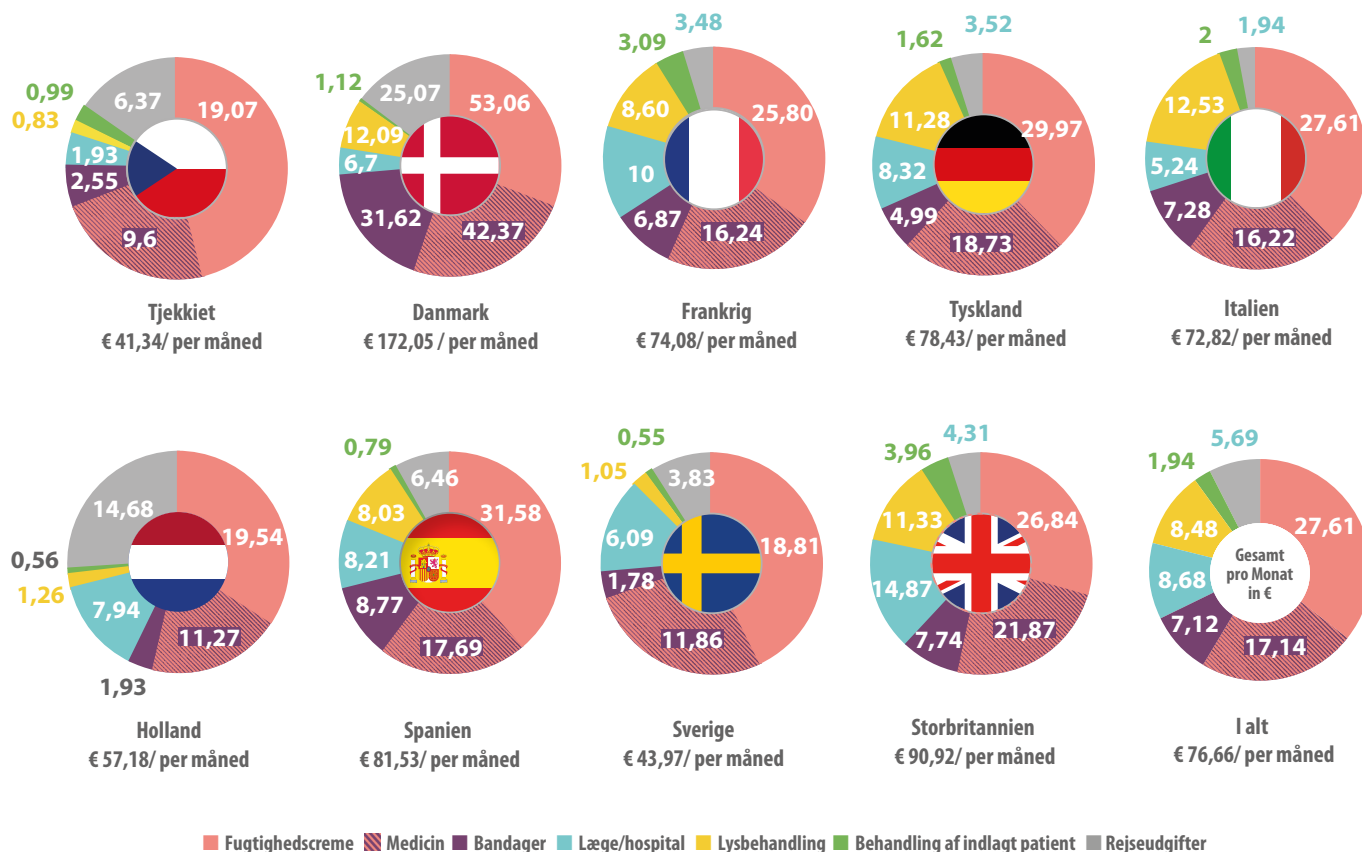
Patient med svær atopisk eksem fra Storbritannien

*"En sygdom som atopisk eksem er meget kostbar. Økonomisk støtte fra sygeforsikringen ville være godt. Især hvad angår lysbehandling, hvis du har akutte tilbagefald, skal du selv betale for behandlingen."*

Patient med atopisk eksem fra Tyskland

I modsætning til påvirkningerne på patienternes livskvalitet påvirkes sundhedsudgifterne ikke meget af den atopiske eksems sværhedsgrad. Patienter med mild atopisk eksem har også meget høje ekstraudgifter (kun 9 % varians). Den sandsynlige forklaring er, at de fleste af udgifterne går til at dække fugtighedscreme og det anvendes (i store mængder) af næsten alle respondenter.

Tabel 5. Mine månedlige udgifter til sundhedspleje opdelt pr. land



*"Det koster en masse penge at gøre det muligt at leve med atopisk eksem. Der er mange ekstraudgifter, hvis man skal leve normalt. Dette kan næsten ikke lade sig gøre. Sport, ferie, at spise, bo i huset, arbejde – alt er påvirket af atopisk eksem."*

Patient fra Holland

*"Jeg ønsker helt klart mere økonomisk støtte. Alle produkter til personlig pleje er dyre, og kvalitetstøj er dyrt."*

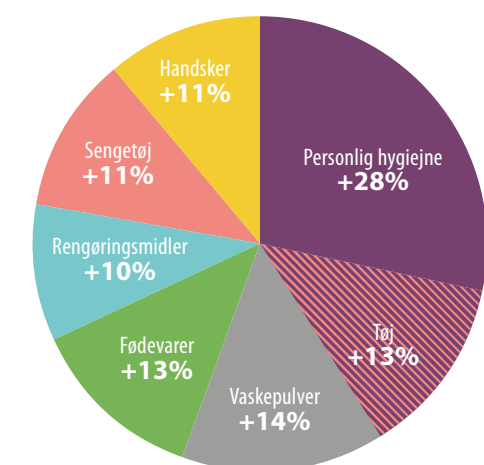
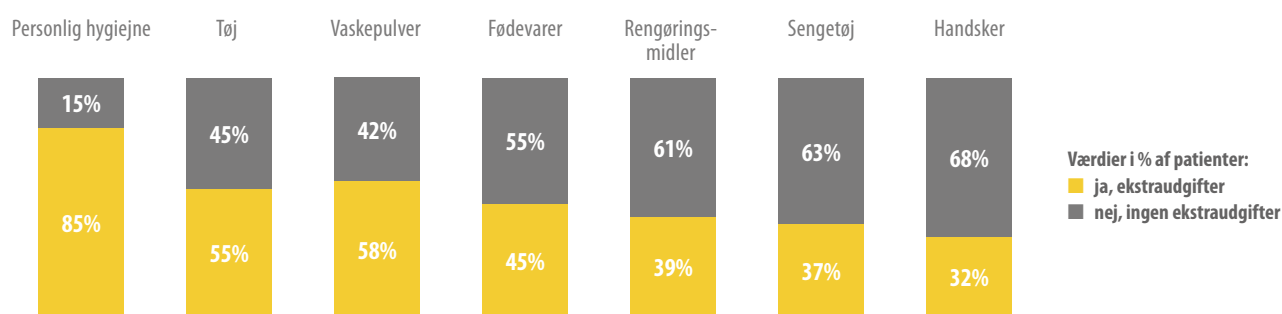
Patient med atopisk eksem fra Spanien

## Forebyggelse er dyr for patienterne

Oven i det årlige gennemsnit på € 927,15 (6.899 kr.) til sundhedsudgifter skal patienter med atopiske eksem også bruge ekstra penge på direkte daglige fornødenheder, såsom produkter til personlig hygiejne (+ 18 %/måned), fordi de ikke kan bruge standardprodukter, især de parfumerede, billigste muligheder. De skal også afsætte yderligere penge hver måned til at købe vaskepulver, tøj, rengøringsmidler, mad, sengetøj og handsker for at beskytte blødende hud, og også fordi visse materialer og kemikalier i produkter irriterer huden yderligere eller forårsager en opblussen. Kun 7 % har slet ingen ekstraudgifter til hverdagens fornødenheder.

Patienter i Holland, som besvarede undersøgelsen, har en mindre stigning i udgifterne til fødevarer, men mere til rengøringsprodukter sammenlignet med andre lande. Patienter i Norden og Tjekkiet, som besvarede undersøgelsen, har højere udgifter til deres daglige fornødenheder, undtagen personlig hygiejne.

Tabel 6. Mine ekstraudgifter på forskellige områder



Gennemsnitlig stigning i % per måned i hverdagsforbrødenheder

**Kun 7 % af patienterne har slet ikke nogen ekstra udgifter i hverdagen.**

*"De ting og redskaber, der er nødvendige for eksem, er dyre, de bør dækkes af forsikringselskabet."*

Patient med svær atopisk eksem fra Tjekkiet

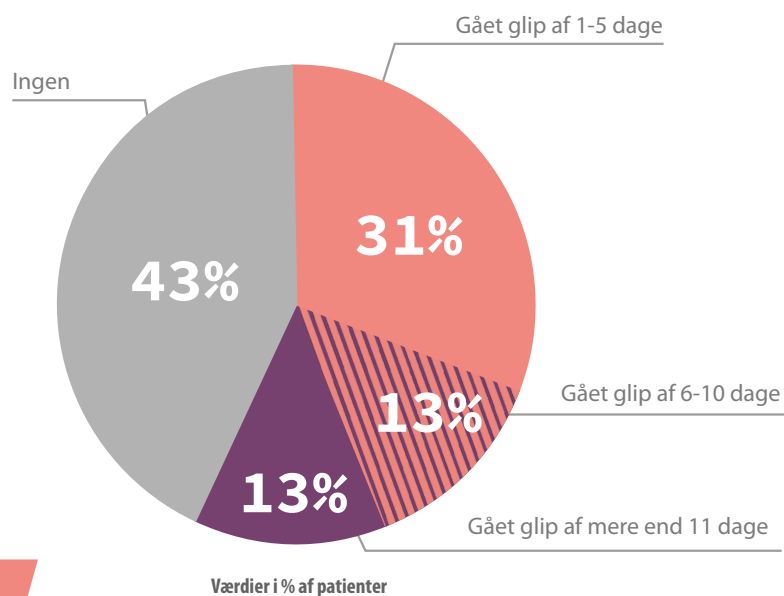


## Atopisk eksem fører til sygeorlov

I alle lande har over halvdelen af personerne med svær atopisk eksem (57 %) mistet mindst en dag på arbejde eller i skole på et år. 26 % af dem mistede mere end en arbejdsuge og 13 % mistede 11 dage eller mere. Dem, der for nylig er diagnosticeret med atopisk eksem, dem, der i øjeblikket modtager systemisk behandling, dem, der er mindre tilfredse med deres behandling, og dem, der har moderate eller svære symptomer på tidspunktet for deres interview, mister flest dage i skole eller på arbejde.

Sygefravær på grund af atopisk eksem er betydelig. En ud af tre patienter med atopisk eksem i Tyskland, Frankrig, Spanien, Italien og Storbritannien var blevet forhindret i at arbejde eller studere i ugen før deres interview på grund af deres eksem. 76 % af de danske patienter, 40 % tjekkiske patienter, 29 % af de hollandske og 29 % af de svenske patienter, der besvarede spørgeskemaet, mistede mellem en og ti dage om året på grund af atopisk eksem. Desuden mistede 29 % af respondenterne fra Tjekkiet og 20 % fra Tyskland mere end ti dage om året på grund af atopisk eksem.

Figur 10. Fraværsdage på arbejde eller i skolen på grund af atopisk eksem i indeværende år



*"Vi har brug for mere økonomisk støtte. Alting er så dyrt!"*

Patient med svær atopisk eksem fra Italien

*"Atopisk eksem er en daglig kamp, og dette er undervurderet. Jeg skal altid huske på det og kan aldrig vide, hvad der dukker op den næste dag. Følelsesmæssigt er det en belastning, at jeg ikke kan arbejde og ikke kan bidrage til samfundet. Jeg er en omkostning og en belastning for samfundet. Jeg kan ikke give noget tilbage. Man kan ikke love noget. Ikke engang et frivilligt job. Jeg har altid følelsen af at være utilstrækkelig."*

Patient med atopisk eksem fra Holland

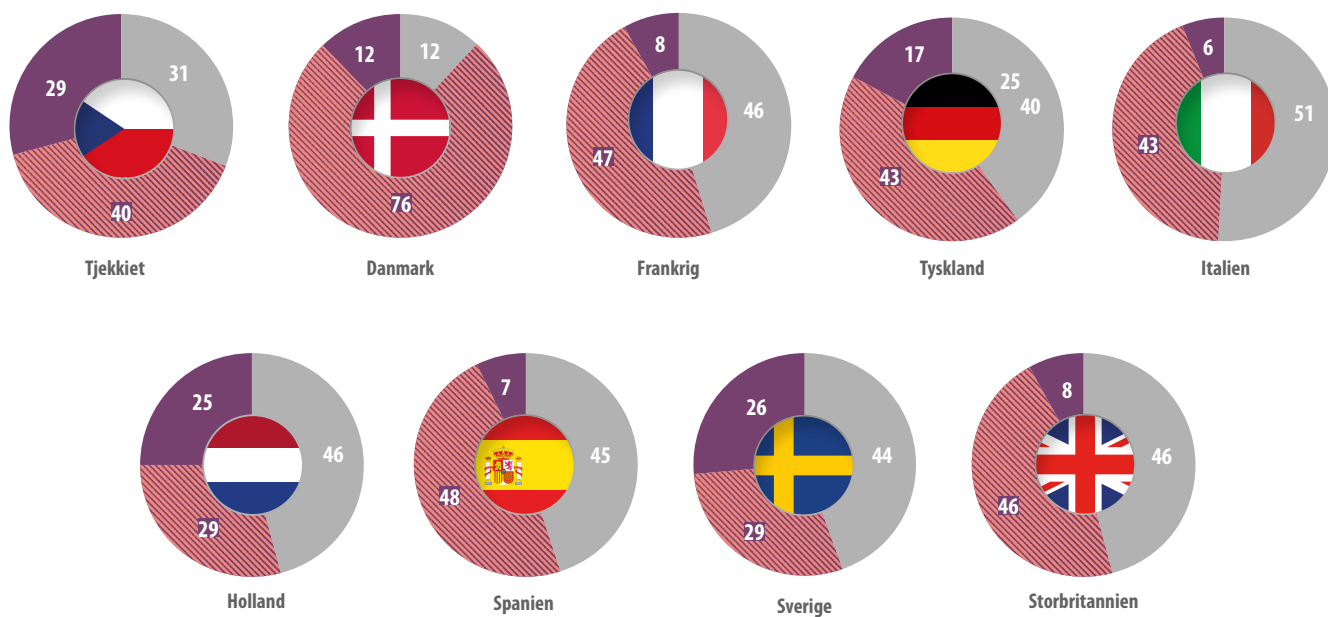
*"Det er meget generende at have atopisk eksem, og det kan medføre sygefravær. Politikerne burde fortælle, at det ikke er smitsomt, og at vi gør meget for ikke at genere andre med det."*

Patient med atopisk eksem fra Danmark



I denne sammenhæng forhindres patienter med atopisk eksem undertiden i at arbejde eller studere, fordi de er indlagt på hospitalet. I Tyskland, Frankrig, Italien, Spanien og Storbritannien blev omkring 20-30 % af respondenterne fra disse lande indlagt på hospitalet i de sidste 12 måneder på grund af deres atopiske eksem. Ikke desto mindre har halvdelen af de hollandske og danske, og tre ud af fem svenske respondenter brugt flere dage på hospitalet i løbet af de sidste 12 måneder.

Tabel 7. Fraværsgange på grund af atopisk eksem per land



Værdier i % af dage med sygefravær hos patienter på grund af atopisk eksem: ■ ingen ■ 1-10 dage ■ mere end 10 dage

**Atopisk eksem medfører mindst 1 fraværsgang for 57% af patienterne.**

*"Jeg kradsrer mig, og det betyder komplikationer, jeg kan ikke svømme og dyrke sport. Jeg er nødt til at bruge flere penge på tøj og kan ikke bruge stramt tøj eller heldækkende sko. Arbejdstøj kan være et problem, muligheden for at tilpasse det. Jeg er bekymret, når jeg kigger efter et job, fordi man ikke kan vaske hænder så ofte, som det måske er nødvendigt. Arbejdsformidlingen er nødt til at forstå, at jeg ikke kan søge alle jobs."*

Patient med svær atopisk eksem fra Sverige



# **KONKLUSIONER OG ANBEFALINGER**

## KONKLUSIONER

I Europa lider næsten 10 % af patienterne med atopisk eksem af svær eksem. Vores undersøgelse viser, at voksne med en svær form for atopisk eksem lider mere, end man ville betragte som acceptabelt. Mange (23 %) har ikke et optimistisk syn på deres liv med eksem, 45 % havde alvorlige eksemsymptomer på interviewtidspunktet, og på trods af pleje havde de næsten hver dag en tør eller ru hud (36 %), kløende hud (28 %), revnet hud (17 %) og følte, at deres hud skallede af (20 %).

Det er bydende nødvendigt at hjælpe patienterne. Vores undersøgelse viser ikke kun et behov for behandlingsforbedringer (kun 15 % af patienterne er meget tilfredse med deres nuværende behandling), men også behov for bedre økonomisk støtte: Personer med svær atopisk eksem bruger ekstra penge til sundhedsudgifter, i gennemsnit € 927,12 (6 899 kr.) årligt, og har ekstraudgifter til daglige fornødenheder, såsom personlig hygiejne, som kostede 18 % mere i gennemsnit pr. måned.

Jo mere alvorlige de atopiske eksemsymptomer er, desto større er indvirkningen på livet. For 45 % af de interviewede patienter påvirkede sygdommen deres relationer, seksualliv og hobbyer i ugen før interviewet. Desuden erklærede 38 % af de adspurgte, at de følte sig hæmmede på arbejde på grund af deres hud.

Den følelsesmæssige belastning, patienter med atopisk eksem bærer konstant, er udmattende: 1 ud af 4 patienter føler, at de ikke kan holde atopisk eksem under kontrol, kløe driver dem til vanvid (57 %), og de føler sig skyldige i kradsning (39 %). Vores undersøgelse viser, at 1 ud af 4 patienter nogle gange ikke er i stand til at klare livet, især blandt de 50+-årige og patienter, der lider af svær eksem. Desuden, jo længere patienter lider af atopisk eksem, desto værre bliver deres evne til at klare livet: 43 % af patienterne, der har lidt i 40 år og mere, oplevede et betydeligt antal gange, hvor sygdommen kompromitterede deres evne til at klare livet.

Patienter søger konstant information (70 %) om nye og mere effektive behandlinger, der kunne hjælpe dem med at få et bedre liv. Det er afgørende at lindre den fysiske, psykiske og følelsesmæssige belastning ved atopisk eksem. Patienterne mener, at der skal gøres en større indsats for at:

- Forbedre accepten og forståelsen af sygdommen i offentligheden, blandt sundhedspersonale, nationale beslutningstagere og EU-beslutningstagere: Atopisk eksem er ikke en mindre betydningsfuld lidelse, men en alvorlig kronisk sygdom, en belastning for de berørte patienters liv.
- Hjælpe patienterne til bedre at forstå deres egen kroniske tilstand, for eksempel forklare mere detaljeret om de forskellige behandlingsmuligheder, så patienterne kan træffe velinformerede beslutninger om deres behandling sammen med deres behandlende læge.

- Give adgang til bedre og økonomisk overkommelig sundhedspleje til patienter, med øget økonomisk støtte fra sundhedsforsikringer: patienter med atopisk eksem bliver udsat for store udgifter til behandling og håndtering af deres sygdom. Bedre refunderingspolitikker ville i det mindste reducere denne indirekte belastning i deres liv.
- Investere i forskning for at udvikle nye behandlinger: bedre behandling er nødvendig for at klare sygdommen mere effektivt og i sidste ende helbrede den.

Patienterne ønsker mere bevidsthed og bedre uddannelse blandt offentligheden for at gøre det klart, at atopisk eksem ikke er en smitsom sygdom. En bedre forståelse af sygdommen kunne forhindre folk i at stirre på patienter med atopisk eksem, nogle med åbenlys afsky over deres udseende.

Det positive budskab fra vores rapport er, at selv om det er en meget personlig sygdom, er personer med svær atopisk eksem ikke alene: 53 % af respondenterne er medlemmer af en støttegruppe (eller nyder godt af de oplysninger, disse grupper giver) eller kommunikerer med andre patienter takket være dedikerede grupper på de sociale medier. Mange patienter føler sig også støttet af deres læger, idet 91 % af respondenterne erklærer, at de stoler på dem.

## ANBEFALINGER

Atopisk eksem er en udmattende og begrænsende sygdom for patienterne, som ikke blot erklærer, at de lever med uudholdelige symptomer hele deres liv, men også er ramt af manglende forståelse for en sygdom, som næsten dagligt sætter dem i meget ubehagelige situationer.

Følgende anbefalinger stammer fra de udmeldinger, deltagerne i vores undersøgelse valgte at formidle til de forskellige målgrupper, der er anført nedenfor:

### Anbefalinger til sundhedspersonale og forskere, således at de byrder, patienter bærer, deles, lettes og fjernes

Selvom de patienter med atopisk eksem, der deltog i vores undersøgelse, erklærede at de havde tillid til deres læger, føler de ikke, at de bliver taget alvorligt af dem. Deres følelser går videre end et personligt indtryk og afspejler i stedet en systemisk tilsidesættelse af noget af omfanget ved atopisk eksem. **Patienterne anbefaler sundhedspersonale, især læger:**

- ikke bare at fokusere på hudsymptomer, men at være mere opmærksomme på de mennesker, der lever med atopisk eksem, fordi menneskelighed og empati kan hjælpe patienterne til at leve bedre liv,
- at behandle sygdommen med sammenhæng, nedsætte ordinationen af kortikosteroider, især blandt børn, og forstå de patienter, som måske ikke vil tage visse lægemidler,
- at ordinere alternative metoder til behandling af sygdommen, når det er muligt, og anbefale at bade i havet og i spa og rejse til helbredende klimaer,
- at arbejde i tværfaglige teams, der forbinder dermatologi, immunologi og allergi i helbredsundersøgelser,
- at ordinere andre medicinske discipliner, såsom psykologi, for at hjælpe patienterne med at lindre den psykiske lidelse og undgå depressioner, men også at give god moralsk støtte til forældre, der føler sig hjælpeløse over for denne sygdom.

Patienterne søger proaktivt nye løsninger, der kan hjælpe dem, men de er skuffede over manglen på medicinske gennembrud inden for atopisk eksem. De forstår ikke, hvorfor kroppens største organ ikke er interessant i forhold til forskning. **Patienter anbefaler forskere:**

- at lancere brede undersøgelser vedrørende den menneskelige hud og skifte fokus fra symptomkontrol til eliminering af årsagerne,
- at overveje, hvordan nye behandlinger ud over konventionel medicin kan hjælpe patienterne,
- at undersøge, hvorfor denne sygdom forekommer hyppigere og hyppigere.

Mange patienter er bekymrede over de væsentlige bivirkninger ved behandlinger, de gennemgår i lange perioder.

**Patienterne anbefaler lægemiddelindustrien:**

- at lancere nye kliniske forsøg vedrørende nye behandlingsmuligheder,
- at søge efter alternativer, der ikke sensibiliserer huden.

**Anbefalinger til EFA-medlemsforeninger, vores partnere og andre hudforeninger til brug i deres arbejde for at forbedre livet for mennesker med atopisk eksem.**

Atopisk eksem er en sygdom med dobbelt belastning. Ikke kun symptomerne kan være uudholdelige for patienterne, men også den opfattelse, andre har om dem, kan være socialt og mentalt belastende. **Patienterne anbefaler de foreninger, der repræsenterer dem, at bruge resultaterne i denne rapport til:**

- at oplyse om sygdommen for at bevæge sig væk fra tanken om, at atopisk eksem er en smitsom og selvforårsaget sygdom, således at deres sygdom respekteres,
- at lancere bevidstgørelseskampagner om atopisk eksem som en alvorlig kronisk hudsygdom for at reducere den forskelsbehandling, patienter kommer ud for udelukkende baseret på udseende, således at sygdommen bliver bedre anerkendt af samfundet,
- at hjælpe patienterne med at bryde deres ensomhed gennem støttegrupper, især blandt børn, så de kan leve normale liv på trods af sygdommen.

**EU's beslutningstagere skal kortlægge behov og overveje og anbefale løsninger.**

Atopisk eksem er en sygdom, der også kan påvirkes af allergieller ved hudens kontakt med omgivelserne.

Uafhængigt af det undersøgte land henviste patienterne i overvældende grad til de mange byrder, de håndterer for at forhindre deres symptomer og for at få adgang til pleje. De fremhævede i mange tilfælde, at sygdommen ikke bliver taget alvorligt af de offentlige myndigheder. **De kom med klare anbefalinger til de europæiske beslutningstagere:**

- at øge anerkendelsen af hudsygdomme, især atopisk eksem, som alvorlig kronisk sygdom med stor social og følelsesmæssig indvirkning,
- at reducere uligheder blandt europæiske patienter og fremme sammenhængen i sundhedsvæsenet (tværfaglig tilgang), øge refusionen mellem medlemsstaterne og reducere bureaukratiet for patienterne,
- at fremme sundhedspleje af en høj kvalitet inden for allergi og luftvejssygdomme, at øge antallet af speciallæger og nedbringe ventelisten hos lægecentre,
- at knytte atopisk eksem bedre sammen med den europæiske livsstil ved hjælp af finansiering af forskning både i ting, der kan forværre huden direkte (mad, kosmetik, stress) og indirekte (såsom forureningen i luften og de materialer, der anvendes i indendørs miljøer såsom blomster, parfume, sæber, vaskemidler).





---

## REFERENCER

---

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](http://www.eczema.org/documents/628)

## TAK

Vi vil sende en stor tak til EFA's finansieringspartnere Sanofi Genzyme og Regeneron, som har medfinansieret dette projekt og denne rapport med et betingelsesløst tilskud.

EFA takker Bernd Arents, patientrådgiver and prof. Johannes Ring, lægelig rådgiver, for deres Input til undersøgelsen og også til medlemmerne af EFA Atopic Eczema Working Group for deres vejledning og vedvarende opbakning i dette projekt. Vi vil også takke IMAS, som har udtænkt undersøgelsen effektivt og rettidigt.


En særlig tak til Antje Fink-Wagner, som har været leder af undersøgelsen og Nolwenn Coutel-Darieu og Altitude Design for design af rapporten. En tak skal også lyde til Betina Hjorth for hendes hjælp med oversættelsen til dansk.

Denne rapport kunne ikke have ladet sig gøre uden de medvirkende patienter. Tak!



**ECZEMA**

**Atopisk eksem**

 #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](mailto:info@efanet.org)

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)

 @EFA\_Patients  @EFAPatients

EU Transparency Register Identification Number: 28473847513-94



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