

# ECZEMA

## ATOPISKA LIV

### LIVSLÅNGT KLIANDE

Livskvalitet och  
kostnader för  
personer med svårt  
atopiskt eksem i  
Europa

# ATOPISKA

# LIV

# Livslångt kliande

Juli 2018

Översättningar finns tillgängliga på danska, engelska, franska, italienska, nederländska, spanska, svenska, tjeckiska och tyska

© **European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Europeiska federationen för patientorganisationer inom allergi och sjukdomar i luftvägar, EFA)**

Författare: Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa, Isabel Proaño Gómez och Susanna Palkonen från EFA

**Medicinsk rådgivare:** Johannes Ring, professor och ordförande för avdelningen för dermatologi och allergologi, Biederstein, Münchens tekniska universitet

**Patientrådgivare:** Bernd Arents, patient med svårt atopiskt eksem och medlem av EFA:s nederländska medlem Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

# ATOPISKT LIV



Minns du när du var student eller fortfarande gick i skolan? Om du gör det, föreställ dig att du skriver en viktig tenta och att din kropp kliar så mycket att det känns som varje millimeter av din hud är täckt med myggbett.

Allt du kan tänka på är kliandet. Du försöker att stå ur med det och inte klia dig. Du gnuggar området som kliar mest med handflatan och stryker försiktigt ovanpå dina kläder. Men du måste vara försiktig. När du väl börjar kan kliandet

vara svårt att kontrollera. När det händer är det svårt att sluta. Du vet att skadan redan är skedd så du kliar tills du blöder. Sedan känner du dig bättre ett kort ögonblick när det bara gör ont men inte kliar.

Sedan börjar du bygga upp din hudbarriär igen. Det kommer att ta månader, med skov, förbättringar och motgångar, många krämer, tid och tålamod.

Men låt oss återvända till provet. Jag lyckas behärska mig själv och inte tänka på kliandet, och blev godkänd på tentan!

Det här är min erfarenhet och jag har milt till måttligt atopiskt eksem. Den här rapporten fokuserar på svårt atopiskt eksem.

EFA vill skapa förståelse bland människor som inte har denna sjukdom, för att hjälpa européer som lever icke-typiska liv p.g.a. deras svåra atopiska eksem att leva ett mer normalt liv. De lider av livslångt kliande. Vi behöver ditt stöd.

Susanna Palkonen  
EFA:s direktör



# FÖRORD



”Jag är inte ensam”, var min första tanke när jag såg resultaten från EFA:s enkät om den påverkan som svårt atopiskt eksem har på människors liv. Sedan kom en känslomässig reaktion – såväl vad gäller mitt eget lidande men även på grund av alla som lider i tystnad.

Jag var bara fem år gammal när jag drabbades av atopiskt eksem. 54 år senare är det inte mycket som har förändrats. Mitt eksem är ibland bättre och ibland sämre – något som är typiskt för den

här icke-smittsamma sjukdomen. Eftersom jag har lidit av eksem sedan jag var barn vet jag inte hur det är att leva utan eksem. Det har alltid varit närvarande, så det har påverkat vem jag är, hur jag fungerar, mina vardagsrutiner, vilka kläder jag bär och hur jag ser på mig själv och på världen.

Jag har varit en tålmodig förespråkare för personer som lever med atopiskt eksem i över tjugo år, så jag gläder mig över möjligheten att delta i denna mycket viktiga studie om hur atopiskt eksem påverkar människors liv i Europa. Då jag har personlig erfarenhet, såväl som erfarenhet inom forskning och metodologi, kunde jag även bidra väsentligt till den här studien. Jag såg även till att människor som lever med atopiskt eksem var aktivt engagerade när vi utvecklade frågorna som skulle ställas.

Resultaten av studien analyseras i den här rapporten: de är otroligt viktiga. De speglar många av mina egna erfarenheter och berättelser från många människor som lever med eksem och som jag har varit i kontakt med. För människor som lever med eksem är det antagligen avsnittet om vårt särskilt utvecklade frågeformulär som bäst representerar hur våra liv egentligen ser ut, då den utvecklades i samband med patienter. Det visar hur vi försöker gömma vårt eksem, hur det påverkar våra kärleksförhållanden, hur svårt det är att leva i en värld där idealet är perfekt hud, och hur det inte tjänar någonting till att be oss att inte klia oss: vi gör det ändå och känner oss samtidigt skyldiga. Det som gör oss mest ledsna av allt, och jag har själv upplevt det, är att vårt svåra eksem ibland gör det svårt för oss att möta livet.

Människor med eksem som läser den här rapporten måste inse att de inte är ensamma. Det är detta som den här studien visar mest effektivt. Känslorna som du upplever delas av många människor i samma situation i olika länder. Jag vet att det inte ändrar dina symptom, men det kan hjälpa till att ändra hur du känner dig.

För människor som inte har eksem, eller som ansvarar för att behandla människor med eksem, inklusive sjukvårdspersonal, försäkringsbolag och beslutsfattare: även om eksem är en hudsjukdom är dess konsekvenser på inget sätt ytliga. Eksemet påverkar våra hjärtan, våra sinnen, våra kärleksförhållanden, våra liv. Vi vill att du ska vara medveten om detta, och hoppas att du nu är det.

Bernd Arents

Patientrådgivare för atopiskt eksem för EFA från Nederländska patientföreningen för atopiskt eksem (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>ATOPISKT LIV</b> .....	3
<b>FÖRORD</b> .....	4
<b>INNEHÅLLSFÖRTECKNING</b> .....	5
<b>BILDFÖRTECKNING</b> .....	6
<b>VÄLKOMMEN TILL VÅR RAPPORT</b> .....	7
<b>ATOPISKT EKSEM OCH EUROPA</b> .....	8
Vi lever genom vår hud .....	9
Atopiskt eksem i Europa .....	9
Om enkäten <i>Atopiska liv</i> .....	10
<b>HANTERING AV ATOPISKT EKSEM</b> .....	12
Diagnosen av atopiskt eksem beror på landet i fråga .....	14
Symptomen ger inte personer som lider av atopiskt eksem någon ro .....	16
Behandlingsalternativen måste förbättras .....	17
<b>PÅVERKAN PÅ LIVET</b> .....	20
Atopiskt eksem påverkar patienters liv utöver hur det påverkar deras hud .....	22
Symptomen på svårt atopiskt eksem kan orsaka depression .....	24
Atopiskt eksem påverkar patienternas känslor .....	25
Atopiskt eksem drabbar personer mer än vi tidigare trott .....	26
<b>KOSTNADER OCH SJUKSKRIVNING</b> .....	28
Som standard måste patienter själva måste betala sina vårdkostnader.....	30
Förebyggande åtgärder är dyra för patienter .....	32
Atopiskt eksem leder till sjukskrivningar .....	33
<b>SLUTSATSER &amp; REKOMMENDATIONER</b> .....	36
Slutsatser.....	36
Rekommendationer .....	38
<b>REFERENSER</b> .....	41
<b>TACK</b> .....	42

# BILDFÖRTECKNING

Tabell 1.	Sjukvårdspersonal som diagnosticerar mitt atopiska eksem...	14
Bild 1.	Andra atopiska sjukdomar som jag lider av	15
Bild 2.	Hur svåra mina symptom varit under senaste veckan	16
Bild 3.	Min huds tillstånd under senaste veckan	16
Tabell 2.	Min förskrivna behandling, all behandling som jag någonsin använt och min nuvarande behandling	17
Tabell 3.	Min förskrivna behandling, all behandling som jag någonsin använt och min nuvarande. Per land	18
Bild 4.	Min livskvalitet med atopiskt eksem	22
Bild 5.	Den påverkan som atopiskt eksem har haft på mitt liv	23
Bild 6.	Den påverkan som atopiskt eksem har haft på min mentala hälsa	24
Bild 7.	De emotionella konsekvenserna av mitt atopiska eksem - Negativa punkter	25
Bild 8.	De emotionella konsekvenserna av mitt atopiska eksem - Positiva punkter	26
Bild 9.	Den påverkan som atopiskt eksem har på mina känslor	27
Tabell 4.	Kostnader som jag själv måste betala varje månad för sjukvård	30
Tabell 5.	Kostnader som jag själv måste betala varje månad för sjukvård, enligt land	31
Tabell 6.	Mina extrautgifter på olika områden – Översikt	32
Bild 10.	Dagar som jag har missat arbete eller skola på grund av atopiskt eksem	33
Tabell 7.	Dagar som jag har missat arbetsdagar eller skoldagar, enligt land	34

# VÄLKOMMEN TILL VÅR RAPPORT



Dermatologer, som är våra ambassadörer, har gedigen kunskap om livskvalitet för människor som lever med svårt atopiskt eksem, även om denna livskvalitet inte alltid understöds. Förutom detta finns det dock mycket lite medvetenhet om atopiskt eksem. Inte ens människor som bor med patienter som lider av atopiskt eksem förstår till fullo hur detta kan påverka dem, annat än möjligen familjer som upplever utmattande sömnlösa nätter till följd av ett olyckligt, lidande barn.

Precis som patientförespråkare för allergier, astma och KOL är vårt uppdrag här på EFA att representera patienters behov och rättigheter, men vi behöver korrekta data för att kunna belysa hur den egentliga livssituationen ser ut för de patienter som vi representerar. Därför har EFA utarbetat denna rapport, för att ge röst åt miljoner vuxna som tålmodigt handskas med atopiskt eksem i tystnad.

Rapporten Itching for life – Quality of Life and Costs for People with Severe Atopic Eczema in Europe (Livslångt kliande – livskvalitet och kostnader för personer med svårt atopiskt eksem i Europa) är resultatet av den största enkäten som någonsin genomförts om livskvalitet hos patienter med svårt atopiskt eksem i Europa. Vi bad patienter från norra delen av Europa i Danmark, Sverige och Storbritannien, från södra delen av Europa i Italien och Spanien, från östra delen i Tjeckien och från mellersta och västra delen i Tyskland, Frankrike och Nederländerna, att ges oss en alleuropeisk bild av hur det är att leva med sjukdomen och betala medföljande kostnader.

Den här rapporten hjälper oss att skapa medvetenhet och förståelse för atopiskt eksem och hur dess svåraste form påverkar människor i praktiken. Rapporten riktar till följande personer:

- Patienter, för att ni ska veta att ni inte är ensamma och att någonting görs för att få världen att uppmärksamma den inverkan som den här sjukdomen har på era liv.
- Nationell och internationell sjukvårdspersonal och forskare (dermatologer, allergispecialister, allmänläkare, sjuksköterskor och apotekare), i syfte att dela, lindra och eliminera patienternas bördor.
- EFA:s medlemsorganisationer, våra partner och andra hudföreningar, som ett verktyg i deras arbete med att förbättra livet för människor med atopiskt eksem.
- EU:s beslutsfattare, för att sammanfatta bördan som europeiska patienter upplever, samt överväga och rekommendera lösningar.

Vi skulle vilja tacka Bernd Arents från Tysklands förening för atopiskt eksem, vår ultimata expert, som är kreativ och hängiven patientrådgivare för studien, samt professor Johannes Ring, som agerar som medicinsk rådgivare, för hans kunskap när det gäller att styra projektet i rätt riktning ur forskningshänseende. Vi skulle vilja tacka våra hållbara finansieringspartner Regeneron och Sanofi Genzyme som trodde på oss även när vi stötte på utmaningar, och stödde detta projekt med obegränsade bidrag. Till sist vill jag tacka vårt projektteam, Antje, Giuseppe, Isabel och Sofia, samt IMAS International, för deras ihärdighet vid genomförandet av enkäten och för att de fick jobbet gjort.

Sist men inte minst tillhör den här rapporten de 1 189 patienter som hjälpte oss med enkäten. Ni spelade en viktig roll, och nu är det upp till oss att använda oss av resultaten skapa förändring genom att arbeta tillsammans.

Mikaela Odemyr  
EFA:s ordförande





# **ATOPISKT EKSEM OCH EUROPA**



## ATOPISKT EKSEM OCH EUROPA

### Vi lever genom vår hud

Vår yta består av hud, mellan 1 och 2 kvadratmeter. Huden är människokroppens största organ och spelar inte bara en roll när det gäller hur vi ser ut inför omvärlden, utan skyddar oss även från miljön utanför vår kropp. Varje del av vår hud lever och är beredd att hjälpa oss att reglera vår kroppstemperatur, så att vi kan uppleva miljön där vi bor, oavsett om det rör sig om känsloförnimmelser, värme, kyla ... eller kärlek.

Huden har många lager. Vad vi ser på utsidan är bara den mest ytliga nivån. Sjukdomar som påverkar huden har större effekter än den skadade ytan som vi kan se. Atopiskt eksem är inte bara ett estetiskt problem, utan ett problem som har sin grund under huden. Även om de faktiska orsakerna förblir okända har forskningen utvecklats så mycket att vi nu förstår underliggande mekanismer och vad som händer i våra hudlager samt i människors immunsystem.

### Atopiskt eksem i Europa

Atopiskt eksem definieras som en immuninflammatorisk, pruritisk, kronisk eller kroniskt återfallande hudsjukdom som ofta uppträder hos familjer med andra atopiska sjukdomar (astma och/eller allergisk rinokonjunktivit). Det är en av de vanligaste kroniska inflammatoriska hudsjukdomarna och påverkar upp till 20 % av barnen och 2–8 % av de vuxna i de flesta länder i världen, samt 3,5–4,4 % av européerna<sup>1</sup>. Mer än 10 % av patienterna med atopiskt eksem har en svår form av sjukdomen<sup>2,3</sup>. Deras hud kliar, och under skov kan den bli infekterad eftersom man kliar sig, vilket resulterar i sår som läcker vätska, bildandet av gula skorpor eller fläckar, svullen och öm hud samt åtföljande feber.

Atopiskt eksem har alltför länge betraktats som en ytlig och trivial hudsjukdom. Atopiskt eksem har en kronisk och återfallande karaktär som har enorm påverkan på patienters välmående och livskvalitet, särskilt för de som lider av den svåra formen.

**KLIANDE: När atopiskt eksem kliar mer, kliar sig också patienten mer. Då skrapar patienterna på eksemet, vilket leder till att det kliar ännu mer. Därmed faller patienten in i ett klla-skrapa-klla-mönster. Denna onda cirkel skapar ett tillstånd av stor ångest och stress, vilket resulterar i en ytterligare börda för patienten**

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

**Patienter och sjukvårdspersonal i Europa använder ordet eksem när de hänvisar till denna sjukdom i lekmannatermer. Vad gäller klinisk terminologi har atopiskt eksem olika namn på olika språk:**

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

**Atopiskt eksem = Atopisk dermatit = Eksem = Endogent eksem = Neurodermatit**

**I denna rapport använder vi oss av uttrycket atopiskt eksem**

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

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

<sup>3</sup> Atopiskt eksem anses vanligen vara av svår typ när den får en SCORAD-poäng (SCORing Atopic Dermatitis, utvecklat av European Task Force on Atopic Dermatitis 1993) på mer än 50, eller en EASI-poäng (Eczema Area and Severity Index) på 3 (A. Oakley, 2015). Dessa två index skiljer på lindrigt, måttligt och svårt eksem, med bedömning av eksemets utbredning och svårhetsgrad. Å ena sidan bedömer SCORAD inte endast sjukdomens utbredning och intensitet, utan även subjektiva symptom såsom kliande och sömnlöshet. Å andra sidan har EASI ingen graderingsskala för torrhet och fjällande hud, utan inkluderar endast inflammerade områden.

## Om enkäten *Atopiska liv*

De 1 189 deltagarna i den här studien var vuxna med svårt atopiskt eksem (över 18 år gamla), 56 % kvinnor och 44 % män. Genomsnittsåldern var 42.

Flertalet patienter hade ljus eller medelljus hud<sup>4</sup>. Mörka hudtyper representerades i mindre utsträckning, och var främst hudtyper av medelhavsursprung från Spanien och Italien. Flertalet patienter bor i medelstora städer (39 %), en tredjedel bor i stadsområden och en fjärdedel bor i landsbygdsområden och byar.

Enkäten genomfördes med hjälp av metoder för att bedöma livskvalitet (Quality of Life, QoL) och metoder för att undersöka ekonomiska effekter. Alla patienter i vår enkät hade fått diagnosen svårt atopiskt eksem.

För att bedöma livskvalitet och kostnader på ett sätt som är jämförbart mellan länder använde vi oss av befintliga vetenskapligt validerade verktyg. Vi undersökte<sup>5</sup>

- det atopiska eksemets/dermatitens aktuella status och hur svårt eksemet/dermatiten, eller dess symptom, var vid tidpunkten för intervjun<sup>6</sup>
- sjukdomens psykiska börda<sup>7</sup>
- livskvalitet när det gäller att leva med atopiskt eksem<sup>8</sup>
- känslomässiga konsekvenser<sup>9</sup>
- kostnader för behandling och förebyggande

Vi ställde även frågor om vård.

**1 av 10 patienter med atopiskt eksem lider av en svår form av eksem.**

<sup>4</sup> Ljusbrun hudtyp, ljust till mörkbrunt/blont hår, ljusa eller bruna ögon, nästan inga fräcknar, långsam/progressiv förmåga att bli solbränd, låg risk för skadlig solbränna.

<sup>5</sup> Intervjuer genomfördes mellan oktober 2017 och februari 2018. Även om atopiskt eksem är ett kroniskt tillstånd varierar det till stor utsträckning, beroende på årstid och väderförhållanden.

<sup>6</sup> Patient Oriented Eczema Measure (patientorienterad eksemvärdering, POEM) avser sjukdomens svårhetsgrad vid tidpunkten för intervjun och under veckan före intervjun.

<sup>7</sup> Hospital and Anxiety Depression Scale (självskattningsskala för läkare avseende ångest och depression, HADS).

<sup>8</sup> Dermatology Quality of Life Index (dermatologiskt livskvalitetsindex, DLQI).

<sup>9</sup> Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (poäng för emotionella konsekvenser av atopiskt eksem, AESEC) utvecklat av EFA under detta projekt, se rutan.

1 189 personer med svårt atopiskt eksem ingick i vår studie. De genomgick antingen s.k. systemisk behandling och/eller fototerapi, eller skulle kunna genomgå sådan behandling med tanke på hur svårt deras atopiska eksem var. Med beaktande av att det inte finns någon riktig definition av svårt atopiskt eksem definierades patienterna i denna studie som att de led av svårt atopiskt eksem med utgångspunkt i deras behov av viss vård.

De 1 189 patienterna rekryterades främst genom läkare (84 %) och resten (16 %) rekryterades genom patientgrupper, rekommendationer från patientledare, stödgrupper för patienter i sociala medier, m.m. I Tjeckien, Danmark, Sverige och Nederländerna var det inte möjligt att rekrytera alla patienter via läkare p.g.a. nationella regler. Patienter som ej rekryterades genom läkare genomgick två screeningar och fick svara på frågan om de hade fått en diagnos av läkare som bekräftade en svår form av atopiskt eksem. Personer som inte svarade 'ja' på denna fråga klart och tydligt inkluderades ej i enkäten.

Patienter från 9 olika länder i Europeiska unionen (Tjeckien = 52, Danmark = 50, Frankrike = 180, Tyskland = 180, Italien = 180, Nederländerna = 150, Spanien = 180, Sverige = 37 samt Storbritannien = 180) intervjuades via telefonsamtal.

I Sverige var det inte möjligt att nå målantalet patienter (50). På grund av den stora urvalsstorleken påverkade det dock inte resultatens giltighet och kvalitet.

**De emotionella konsekvenserna som patienter drabbas av till följd av atopiskt eksem uppmättes genom ett nytt validerat verktyg utvecklat av EFA. Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC ©) tar i beaktande punkter som upptas i andra studier om livskvalitet, tillsammans med aspekter som personer med atopiskt eksem ofta tar upp i sociala medier. Dessa punkter omformulerades avsiktligt till positiva och negativa uttalanden och kontrollerades sedan av psykologi-, forsknings- och språkspecialister. Ett frågeformulär med 37 punkter förhandstestades på nätet i 5 EU-länder (n=100) för att hjälpa oss att bestämma vilka uttalanden som var mest känsliga och tillförlitliga. Därav följande validerad AESEC© innehåller 28 punkter, som valts ut enligt metodologisk tillförlitlighet.**



**HANTERING AV  
ATOPISKT EKSEM**

## BUDSKAP FRÅN PATIENTER TILL ANDRA PATIENTER

*"Huden är vårt största organ. Det är mycket svårt, komplicerat och hämmande om du lider av det varje dag. Din hud kliar och är känslig hela dagen lång. Du måste gör ditt bästa för att fungera normalt."*

Patient från Nederländerna med atopiskt eksem

*"Jag skulle vilja tala om för människor att det går att bekämpa den här sjukdomen. Det är möjligt att leva med den här sjukdomen. Vi klarar det!"*

Patient från Italien med atopiskt eksem

*"Jag tror att vi kommer att lida av den här sjukdomen länge ännu. Om det fanns mer forskning skulle det finnas bättre metoder för att bota den."*

Patient från Spanien med atopiskt eksem

*"Många lider i tystnad. Människor i allmänhet vet inte hur det är att ha eksem."*

Patient från Sverige med atopiskt eksem

*"Om du är noga med dig själv och din sjukdom kan du hoppas på förbättring."*

Patient från Storbritannien med atopiskt eksem

*"Du kan förbättra din livskvalitet med bra behandling. Tyvärr går det inte att bota eksem, men du kan må bra om du har en läkare som ger dig bra behandling, och du kan vara optimistisk inför framtiden."*

Patient från Tyskland med atopiskt eksem

*"Ibland är det jättesvårt att ha att göra med personer inom sjukvården. De vill inte samarbeta. Jag ville verkligen att dermatologen skulle undersöka mig ytterligare. Han ville inte. Till sist gick jag till en allergispecialist och upptäckte att jag blev bättre när jag anpassade min diet. Det är viktigt att arbeta tillsammans och fortsätta undersökningarna."*

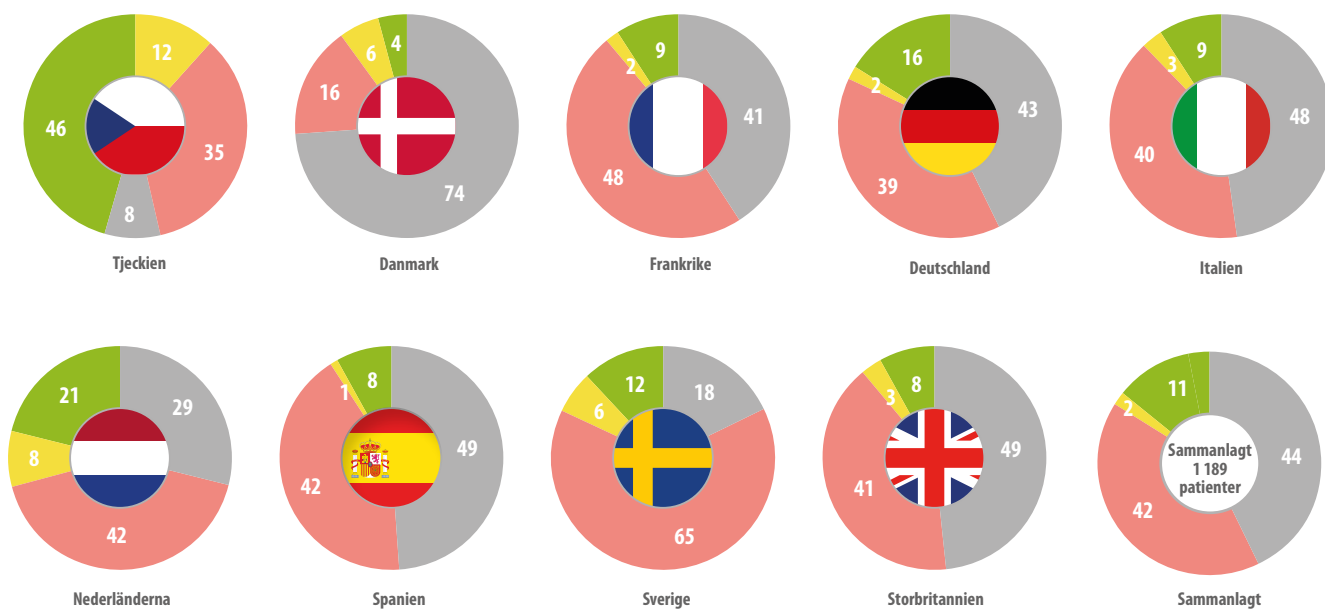
Patient från Nederländerna med atopiskt eksem

## HANTERING AV ATOPISKT EKSEM

### Diagnosen av atopiskt eksem beror på landet i fråga

Den ursprungliga diagnosen av atopiskt eksem utförs vanligen av allmänläkare, "familjeläkaren" (43 %) och dermatologer (41 %). Barnläkare diagnosticerar 11 % och allergologer 2 %, medan resterande 3 % patienter diagnosticeras av annan sjukvårdspersonal. I vår enkäten fick patienter från Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och Storbritannien vanligen diagnosen atopiskt eksem för första gången av allmänläkare (43 %) och dermatologer (41 %). I Danmark fick 74 % av patienterna med atopiskt eksem som fyllde i enkäten denna diagnos av sin allmänläkare. I Nederländerna, Sverige och Tjeckien var det allmänläkare som diagnosticerade 29 %, 18 % respektive 12 % av respondenterna. I Tjeckien och Nederländerna var det mer sannolikt att 46 % respektive 21 % av patienterna diagnosticerades av barnläkare. I Sverige var det slutligen vanligast att dermatologer diagnosticerade sjukdomen, och de representerade mer än hälften av patientdiagnoserna.

Tabell 1. Sjukvårdspersonal som diagnosticerar mitt atopiska eksem



Procentandel patienter som fått sin första diagnos från: ■ Allmänläkare ■ Dermatolog ■ Allergolog ■ Barnläkare

*"Vi borde bli bättre behandlade, redan från diagnosen, så att vi kan få snabbare och bättre vård. I dagsläget tar det för lång tid innan man märker av förbättringar."*

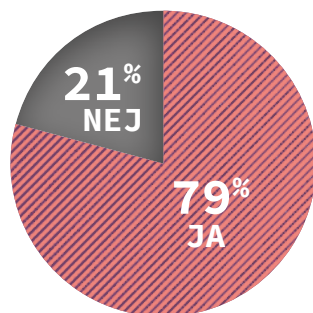
Patient från Italien med atopiskt eksem

*"Alla kan drabbas av atopiskt eksem. Läkare behöver förklara saker tydligare för oss. Framför allt bör de göra mer än att förskriva lite salva."*

Patient från Spanien med atopiskt eksem

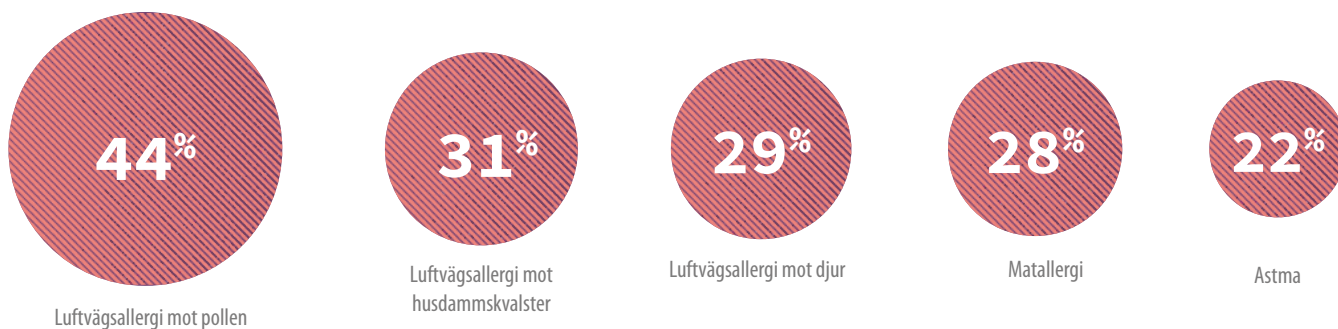
Merparten av patienterna (79 %) hade andra atopiska sjukdomar, såsom astma och allergi mot pollen, husdammskvalster, djur, livsmedelsingredienser och kontaktallergier eller läkemedelsintolerans (bild 1), vilket komplicerar deras liv och behandling. Dessutom lever patienter med atopiskt eksem med andra kroniska sjukdomar, inklusive metabola sjukdomar, luftvägssjukdomar, högt blodtryck och hjärtsjukdomar, såväl som andra hudsjukdomar, vilket gör det särskilt nödvändigt med korrekta diagnoser och patientcentrerad interprofessionell vård.

Bild 1. Andra atopiska sjukdomar som jag lider av



Procentandel patienter med andra atopiska sjukdomar

#### Från en lista:



#### Nämnt spontant:



**För 4 av 5 patienter med svårt atopiskt eksem förvärras denna sjukdomsbörda av andra allergier och astma.**

*”Det bör finnas större fokus på sjukvårdsteamet, såsom dermatologer, immunologer och allergispecialister.”*

Patient från Sverige med atopiskt eksem

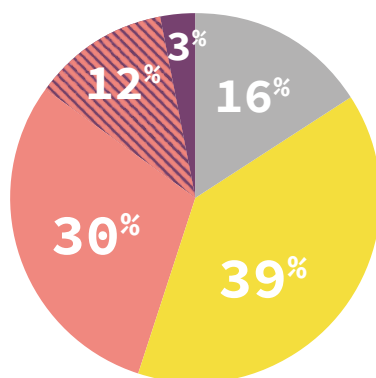
*”När man talar med läkare känns det ibland som om de inte tar dig på allvar. Det här är inte en livshotande sjukdom men vi upplever svårt mentalt lidande.”*

Patient från Frankrike med atopiskt eksem

## Symptomen ger inte personer som lider av atopiskt eksem någon ro

Vi frågade patienter som deltog i enkäten hur svåra deras symptom var under veckan före intervjun<sup>10</sup>. Trots pågående behandling, och det faktum att majoriteten av patienterna i vår enkät genomgår behandling eftersom de rekryterades genom läkare, led nästan 1 av 2 patienter (45 %) fortfarande av svåra eksemssymptom (Bild 2). Denna siffra var ännu högre bland patienter från Tyskland och Nederländerna. Det finns inget effektivt sätt att fly från svårt eksem.

Bild 2. Hur svåra mina symptom varit under senaste veckan

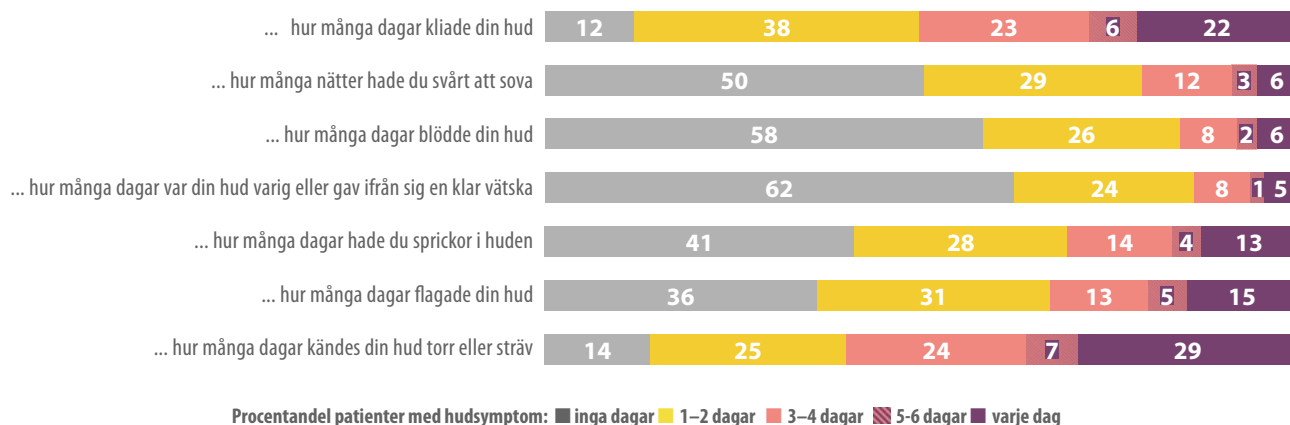


Procentandel patienter med symptom: ■ inga/nästan inga ■ milda ■ måttliga ■ svåra ■ mycket svåra

Patienter lever med återkommande symptom nästan varje dag. Under veckan före intervjun märkte exempelvis 36 % av patienterna att deras hud var torr eller sträv, 28 % upplevde att huden kliade, 20 % kände att huden fjällade och 17 % hade sprickor i huden.

Atopiskt eksem påverkar liv varenda dag, inte bara när eksemet blossar upp. Att inte ha en hud som skyddar oss har enorm påverkan på vårt allmänna hälsotillstånd. Patienter som hade eksemfri hud eller lindrigt atopiskt eksem veckan före intervjun angav i allmänhet även att deras hälsotillstånd var bra eller mycket bra. Patienter som led av symptom på grund av måttligt eller svårt atopiskt eksem veckan före intervjun angav att i allmänhet att deras hälsotillstånd var dåligt eller mycket dåligt. När måttliga eller svåra symptom föreligger är det allmänna hälsotillståndet vanligtvis dåligt.

Bild 3. Min huds tillstånd under senaste veckan



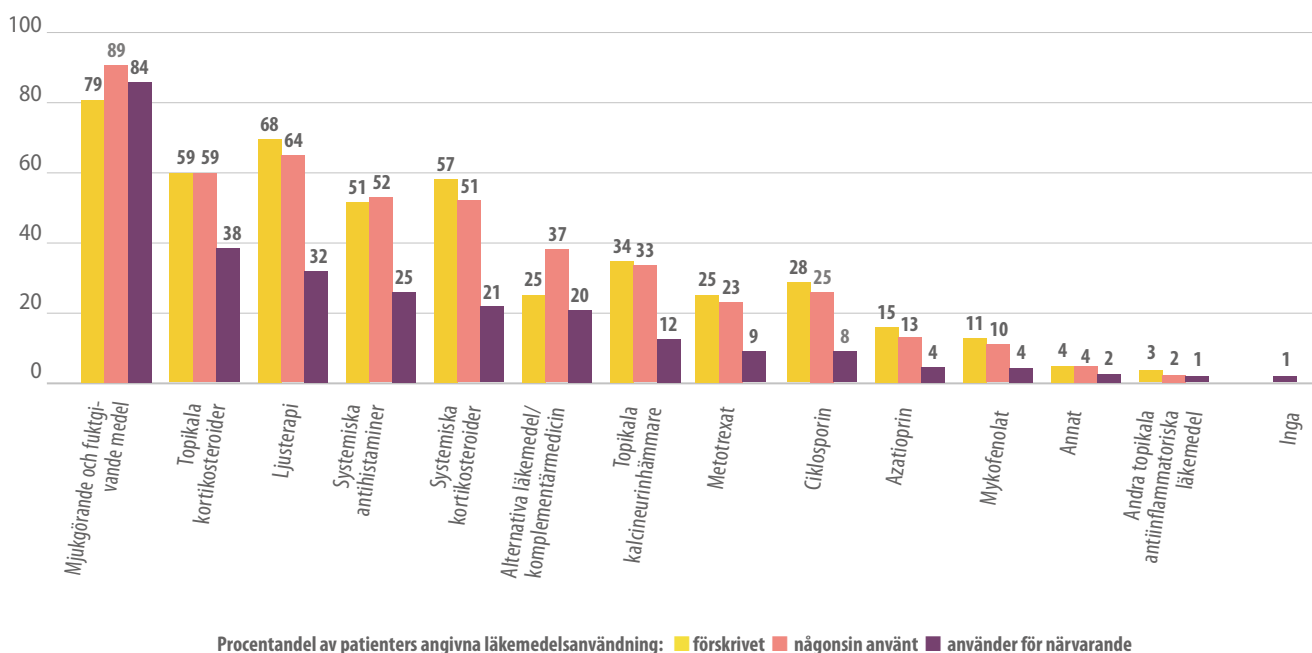
<sup>10</sup> Uppmätt med validerad Patient Oriented Eczema Measure (patientorienterad eksem-mätning, POEM), ett validerat, patientdrivet uppskattningsmått för övervakning av hur svårt det atopiska eksemet har varit under den senaste veckan. Eftersom den uppmäts vid en specifik tidpunkt kan POEM-poängen variera beroende på hur patienterna svarar på behandling och andra externa faktorer. Detta betyder att patienter med svårt atopiskt eksem kan ha haft sjukdomen under kontroll när han/hon fyllde i enkäten och därför led av mindre allvarliga symptom den veckan.



## Behandlingsalternativen måste förbättras

De flesta förskrivna behandlingarna som för närvarande används i Europa är uppmjukande/fuktgivande medel och kortikosteroider som appliceras på huden. Patienter med svårt atopiskt eksem förskrivs även antihistaminer, orala kortikosteroider, systemisk immunmodulerande terapi och fototerapi, men de använder inte nödvändigtvis alla dessa behandlingar enligt läkarens föreskrift: patienter oroar sig över biverkningar (66 %) eller har en negativ uppfattning om behandlingar. Dessutom är det inte alltid så att behandlingen återbetalas eller erbjuds till ett överkomligt pris, och patienter kan även känna att det inte tjänar någonting till att använda sig av dem. Personer med atopiskt eksem måste själva hantera och handskas med sin hudsjukdom som ständigt förändras, och de fattar egna beslut dagligen med utgångspunkt i en mängd faktorer.

Tabell 2. Min förskrivna, någonsin använda och nuvarande behandling i Europa



*"Behandlingen av atopisk dermatit kräver en mängd enskilda samordnade åtgärder för patienten. Den största utmaningen är behandlingen av det plågsamma kliandet."*

Patient från Storbritannien med atopiskt eksem

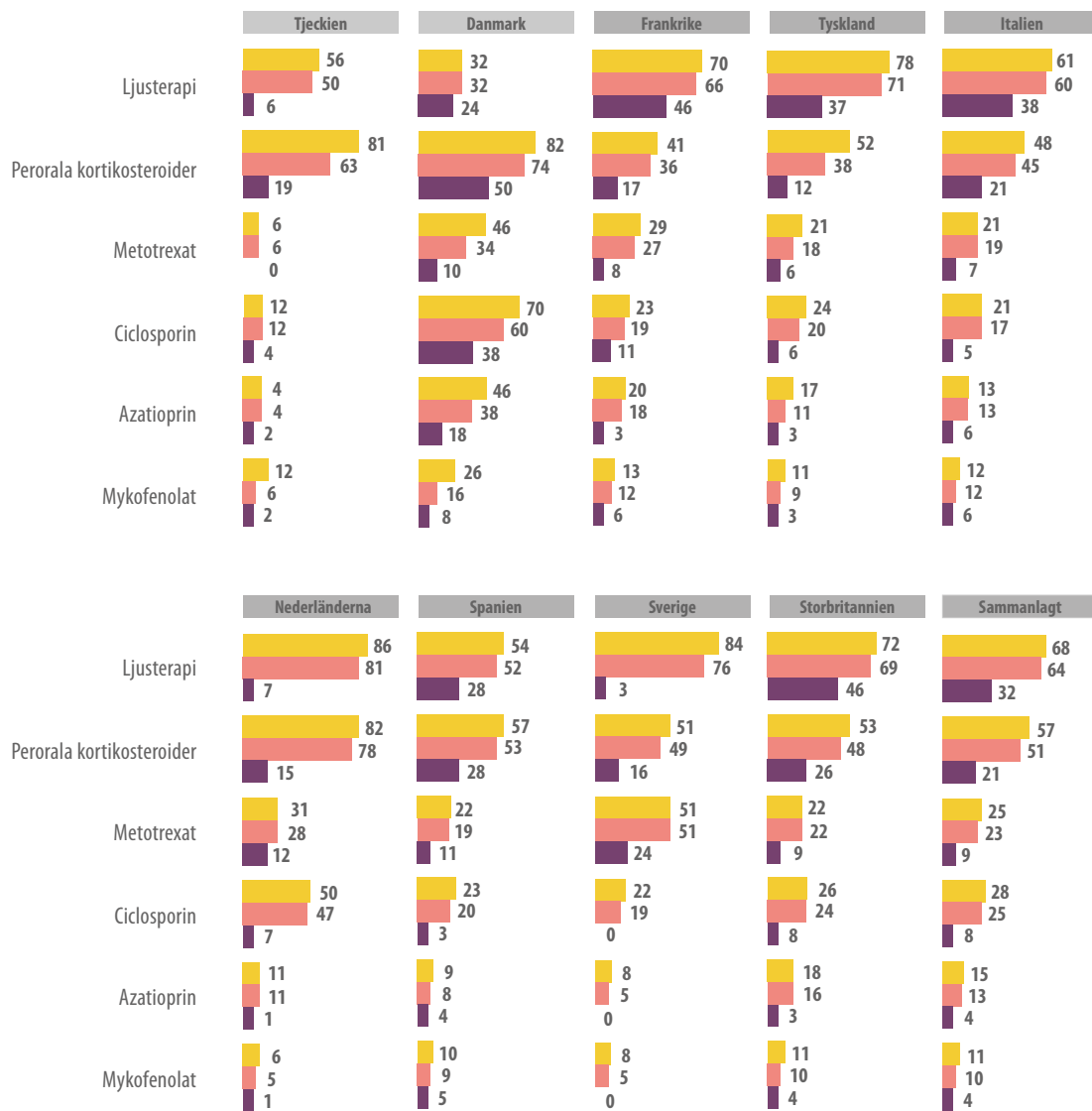
**Trots behandling lever 1 av 2 patienter med svårt atopiskt eksem med sina symptom varje dag, i återkommande cykler**

*"Läkare bör leta efter alternativ och inte bara använda sig av kortikosteroider, då dessa endast behandlar symptomen."*

Patient från Tjeckien med atopiskt eksem

59% av patienterna använde sig av systemiska behandlingar<sup>11</sup> eller fototerapi, behandlingar som ofta förskrivs för patienter med svårt atopiskt eksem, och det kände sig i allmänhet nöjda med dessa. Ett undantag var cyclosporin, på grund av dess påverkan eller biverkningar.

Tabell 3. Min förskrivna behandling, all behandling som jag någonsin använt och min nuvarande behandling, enligt land



Procentandel av patienters angivna läkemedelsanvändning: ■ förskrivet ■ någonsin använt ■ använder för närvarande

*"En bredare undersökning krävs.  
Inte enbart konventionell medicin bör  
övervägas."*

Patient från Spanien med atopiskt eksem

<sup>11</sup> Systemiska läkemedel är läkemedel som tas i tablettform eller i form av injektioner, och passerar genom blodsystemet. De dämpar immunsystemets svar och behandlar eksem över hela kroppen (Wright, A.).

I Danmark används fototerapi mycket mer sällan än i andra länder i vår enkät. Danska respondenter förskrevs, och använde sig i hög utsträckning av, kortikosteroider, följt av cyklosporin och azatioprin. Deltagarna i enkäten som var från Danmark, men särskilt Sverige, använde sig av metotrexat mer än deltagare från andra länder.

Förvånansvärt nog är patienter i allmänhet nöjda med de olika behandlingarna. Dock var deltagare med måttliga till svåra eksemsymptom nöjda med sin behandling i mycket mindre utsträckning. Deltagare angav att de var nöjda eller mycket nöjda med behandlingarna (79 %) på grund av de bra resultaten som de upplevt till följd av dessa. De känner sig nöjda med sin behandling om den har en positiv påverkan på deras livskvalitet, om den förbättrar deras hudtillstånd och hudens utseende och om de inte upplever biverkningar. Bland de 79 % nöjda patienterna är endast 15 % mycket nöjda med behandlingen i allmänhet, och anger att det fortfarande finns rum för förbättringar. Dessutom angav 6 % att de var missnöjda med sin behandling, främst på grund av att den inte fungerar effektivt.

Vi kommer att behöva titta mer noggrant på skillnader vad gäller hur behandlingar används enligt läkarens föreskrift, sjukdomens svårhetsgrad och hur nöjda patienter är med behandlingen samt den allvarliga påverkan på livskvalitet som rapporteras i den här enkäten. Dock står det klart att det finns ett behov av effektiva behandlingar som förbättrar livskvalitet och avbryter skovet.

*"Jag skulle vilja att människor inser att det behövs mer forskning om atopiskt eksem. Mitt barn har det – och jag kan se att det bekymrar henne mer än det bekymrar mig."*

Patient från Danmark med atopiskt eksem

**2 av 3 patienter med svårt atopiskt eksem oroar sig över biverkningar**

*"Atopiskt eksem är en långdragen sjukdom. Du måste testa flera olika behandlingsalternativ tills du hittar det som passar dig. Många av läkemedlen har omfattande biverkningar. Viktuppgång är särskilt irriterande."*

Patient från Tyskland med atopiskt eksem

*"Det kan vara ett helvete att leva med eksem. Det finns så få nyheter från sjukvården, och ingen utveckling av läkemedel. Bedrivs det inte längre någon forskning? Det känns som om patienter med eksem inte är tillräckligt viktiga. Jag har också använt många läkemedel. Nu går det mycket bättre."*

Patient från Nederländerna med atopiskt eksem



**PÅVERKAN  
PÅ LIVET**

## BUDSKAP FRÅN PATIENTER TILL ANDRA PATIENTER

***"Den här sjukdomen måste tas på större allvar. När det gäller cancerpatienter känner vi oss bestörta, men vid vår sjukdom reagerar man som om det vore vårt fel."***

Patient från Spanien med atopiskt eksem

***"Det är en sjukdom som du aldrig kan bli av med. Du behöver disciplin och stöd för att lära dig att leva med den."***

Patient från Danmark med atopiskt eksem

***"Atopiskt eksem är inte smutsigt. Det handlar bara om otur. Människor borde inte titta på dig sådär. Jag kan inte hjälpa det, det är inte mitt fel."***

Patient från Nederländerna

***"Eksemet är illa nog, men kliandet är mycket, mycket värre. Du kan inte se det, men det påverkar din koncentration och vardag på ett mycket negativt sätt, t.ex. genom att inverka på din sömnkvalitet. Det är också onödigt att andra tycker synd om dig."***

Patient från Tyskland med atopiskt eksem

***"Det har stor inverkan på ditt liv. Men du kan också anpassa din livstid på ett naturligt sätt. Du vet att du har begränsade karriärval. Du kommer inte att kunna jobba i chefsposition, eftersom sådana jobb är stressiga. Jag bryr mig inte om vad folk tycker om min hud."***

Patient från Nederländerna med atopiskt eksem

***"Ibland är det svårt att göra saker som andra kan göra, men jag känner att jag kan handskas med mitt eksem."***

Patient från Storbritannien med atopiskt eksem

## PÅVERKAN PÅ LIVET

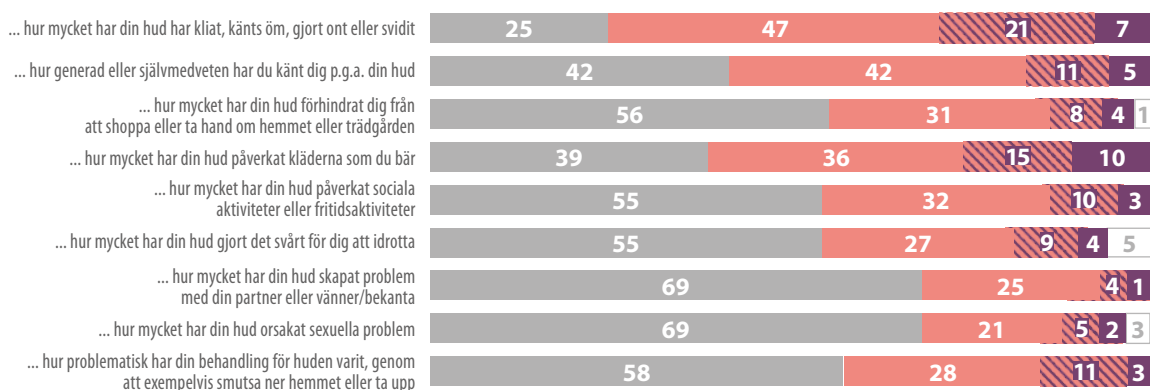
### Atopiskt eksem påverkar patienters liv utöver hur det påverkar deras hud

Atopiskt eksem är en sjukdom som påverkar människors hud, vilket innebär att dess konsekvenser kan vara mycket synliga. Dock påverkar sjukdomen personers liv i mycket större utsträckning än vad som kan ses på ytan, då den har en stor påverkan på livskvaliteten.

Patienterna påverkas av hur deras hud ser ut. De känner sig generade över sin hud (58 %) vilket påverkar deras dagliga liv, t.ex. kläderna som de bär (61 %)<sup>12</sup>.

Även om 55 % av patienterna inte låter tillståndet begränsa deras sociala liv och fritidsaktiviteter finns det några patienter (45 %) vars förhållanden, sexliv och fritidsaktiviteter, såsom idrott påverkades negativt under veckan före intervjun. Trots att det kan vara sant att atopiskt eksem sällan förhindrar patienter från att arbeta eller studera uppgav 38 % av de intervjuade personerna att de kände att deras hud gjorde det svårare för dem att arbeta effektivt.

Bild 4. Min livskvalitet med atopiskt eksem



Procentandel för patienters livskvalitet: ■ inte alls ■ lite ■ mycket ■ väldigt mycket □ Ej relevant

*"Den här sjukdomen är svår att handskas med, särskilt under sommaren. Allt gör ont och kliar, och du kliar tills du blöder. Utan stöd från familj och läkare skulle det vara mycket svårt att handskas med atopiskt eksem."*

Patient från Tyskland med svårt atopiskt eksem

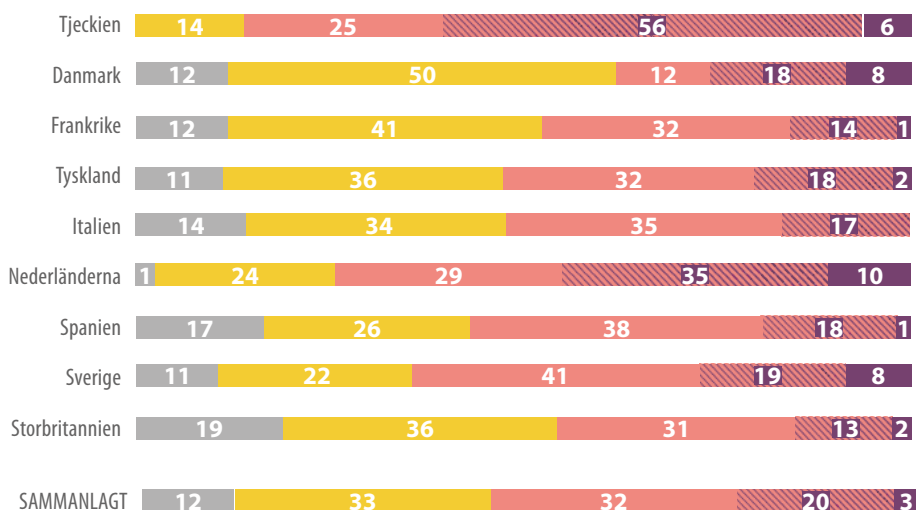
*"Atopiskt eksem har en större påverkan än vad du kan se, såsom sömnbrist eller behov av att använda salvor. När man använder salvor påverkar det vad man kan göra, eftersom huden blir hal och illaluktande."*

Patient från Nederländerna med svårt atopiskt eksem

<sup>12</sup> Uppmätt via Dermatology Quality of Life Index (dermatologiskt livskvalitetsindex, DLQI).

Patienter med få eller lindriga symptom vid tidpunkten för intervjun upplevde mindre påverkan av livskvaliteten (endast 9 % uppgav att påverkan var måttlig, stor eller mycket stor) jämfört med de som för närvarande hade måttliga till (mycket) svåra symptom (90 % av dessa uppgav att påverkan var måttlig, stor eller mycket stor). I genomsnitt angav dock minst hälften av patienterna, utan att ta i beaktande huruvida deras symptom var svåra, måttlig till stor påverkan av livskvaliteten. Tjeckiska och nederländska patienter som besvarade enkäten angav att de kände att sjukdomen påverkade deras livskvalitet i större utsträckning, jämfört med patienter från andra länder, där patienterna anser påverkan vara måttlig.

Bild 5. Den påverkan som atopiskt eksem har på mitt liv



Procentandel för den påverkan som atopiskt eksem har på patienter:  
 ■ ingen effekt ■ liten effekt ■ måttlig effekt ■ mycket stor effekt ■ extremt stor effekt

**Ju svårare symptomen är, desto mer påverkas patienternas livskvalitet.**

*”Atopiskt eksem är en mycket krävande sjukdom såväl psykiskt som ekonomiskt. Ibland kan jag inte hålla någonting alls med händerna. Jag behöver hjälp men det är inte möjligt för mig att få dagvård.”*

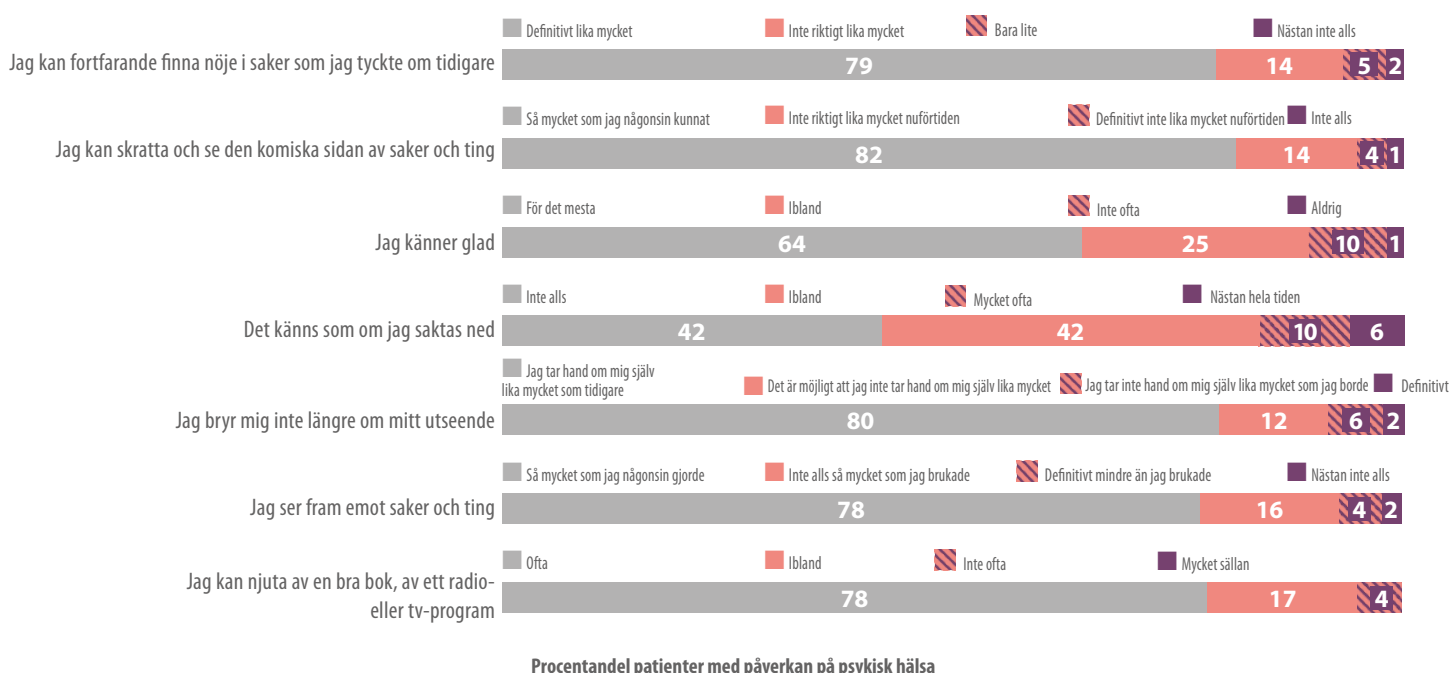
Patient från Tjeckien med svårt atopiskt eksem

## Symptomen på svårt atopiskt eksem kan orsaka depression

Sammantaget led 1 av 10 patienter en depressiv sinnesstämning<sup>13</sup>. Dock led 30 % av patienterna med svåra symptom vid tidpunkten för intervjun av hög psykisk belastning och depressiv sinnesstämning. Förutom sjukdomen och dess symptom bär patienter med atopiskt eksem på en betydlig psykisk börda som förvärras under skov.

Atopiskt eksem påverkar patienters energinivå och gör att de känner sig "dämpade". Många känner ingen livsglädje och bryr sig inte längre om att ta hand om sitt utseende.

Bild 6. Den påverkan som atopiskt eksem har haft på min mentala hälsa



**Ju svårare symptomen på atopiskt eksem är, desto högre är risken för depression.**

*"Ge oss mer uppmärksamhet. Vi lider även om vi inte har ett livshotande tillstånd. Problemen med mental hälsa är underskattade."*

Patient från Storbritannien med atopiskt eksem

*"Jag skulle inte önska min värsta fiende den här sjukdomen. Atopiskt eksem är äckligt. Livet blir lätt deprimerande."*

Patient från Danmark med svårt atopiskt eksem

<sup>13</sup> Uppmätt via Hospital and Anxiety Depression Scale (självskattningsskala för läkare avseende ångest och depression, HADS).

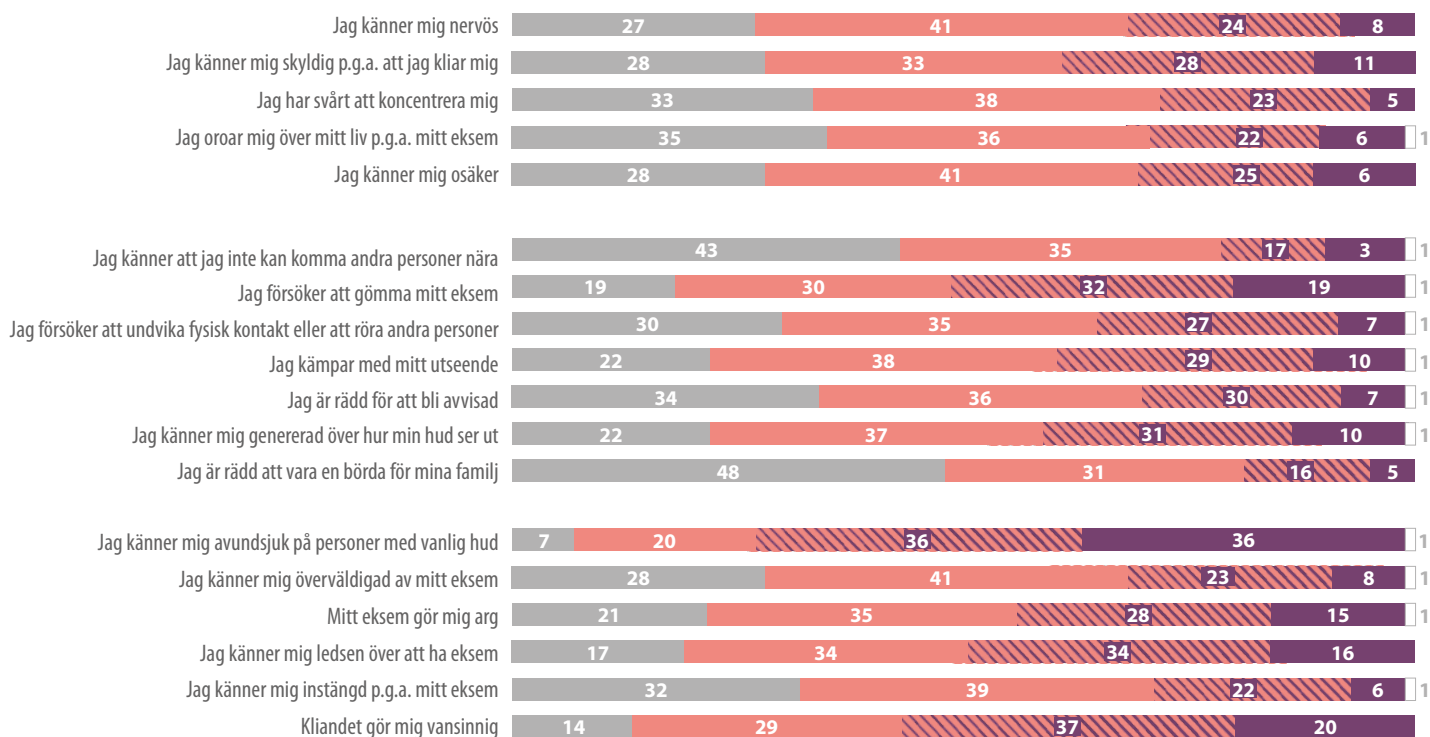


## Atopiskt eksem påverkar patienternas känslor

Upp till 1 av 4 patienter känner att de inte kan handskas väl med sitt eksem, och känner att de inte kan kontrollera det. Oroande nog har de inte en optimistisk syn på sitt liv med eksem (23 %). Patienter upplever många svårigheter p.g.a. att huden kliar och de inte kan kontrollera detta, och att det kan klia under mycket lång tid. Flertalet (57 %) uppgav att kliandet gör dem vansinniga. Hälften av deltagarna (50 %) uppgav även att deras atopiska eksem gör att de känner sig ledsna. 72 % känner sig avundsjuka på personer med frisk hud<sup>14</sup>.

Patienter skulle vilja ha vanlig hud och känner sig generade över sin egen hud. De försöker att dölja sitt eksem (51 %) och känner sig generade eller kämpar med sitt utseende (40 %). 1 av 3 undviker t.o.m. fysisk kontakt med andra personer och 39 % av deltagarna anser intimförhållanden vara problematiska.

Bild 7. De känslomässiga konsekvenserna av atopiskt eksem - Negativa punkter



Procentandel patienter med känslomässiga konsekvenser:

■ beskriver mig inte alls ■ beskriver mig inte riktigt ▨ beskriver mig till viss del ■ beskriver mig helt □ inget svar

*"Många människor känner sig obekväma när jag är i närheten. Det är inte snällt eller rättvist. Människor behöver inte vara rädda, jag smittar inte."*

Patient från Italien  
med svårt atopiskt eksem

*"Alla människor betonar alltid hur toleranta de är, men om de sitter nära mig, t.ex. i samma restaurang, försöker de titta bort eller t.o.m. sitta någon annanstans."*

Patient från Spanien med atopiskt eksem

<sup>14</sup> Uppmätt via Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (poäng för emotionella konsekvenser av atopiskt eksem, AESEC).

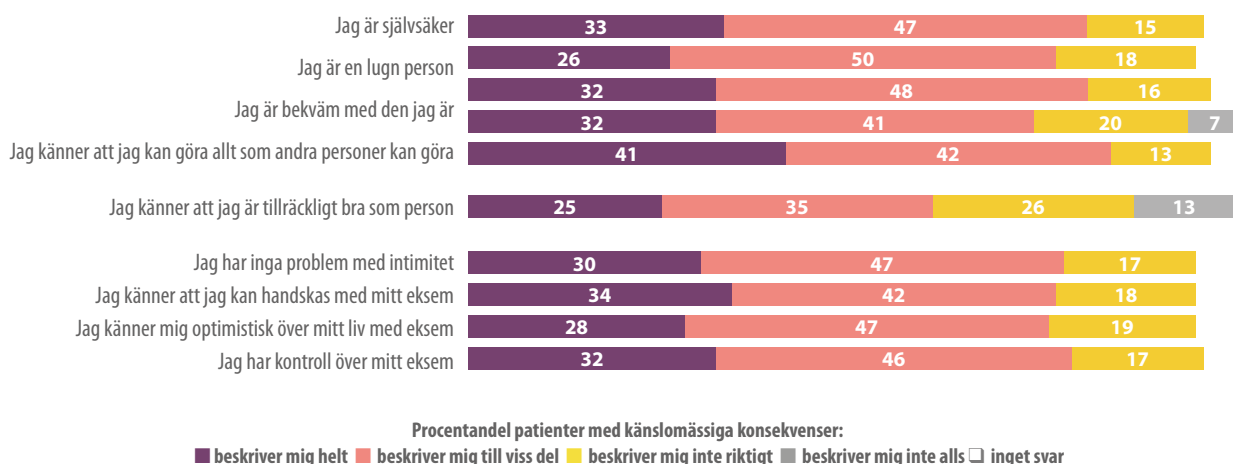
## Atopiskt eksem drabbar personer mer än vi tidigare trott

Patienterna upplever ofta negativa känslor om sig själva: 39 % av dem känner sig skyldiga för att de kliar sig, 32 % blir nervösa, 31 % känner sig osäkra och 28 % har svårt att koncentrera sig och oroar sig över sina liv. Patienter känner även att de inte har samma möjligheter som andra människor: 1 av 4 kan inte göra saker i sitt liv som andra kan göra.

I allmänhet känner 30 % av patienterna att svårt atopiskt eksem har en viktig eller mycket viktig påverkan på deras liv. Ju svårare symptomen är, desto mer påverkas patienternas livskvalitet. Över 60 % av patienterna med svåra eller mycket svåra symptom upplever högst påverkan (stor till mycket stor). De känner sig även mindre optimistiska och mindre balanserade, har mer problem förknippade med intimförhållanden och känner att de har mindre kontroll över sina liv.

Påverkan på livskvalitet är särskild hög för patienter i Tjeckien och Nederländerna som besvarade vår enkät.

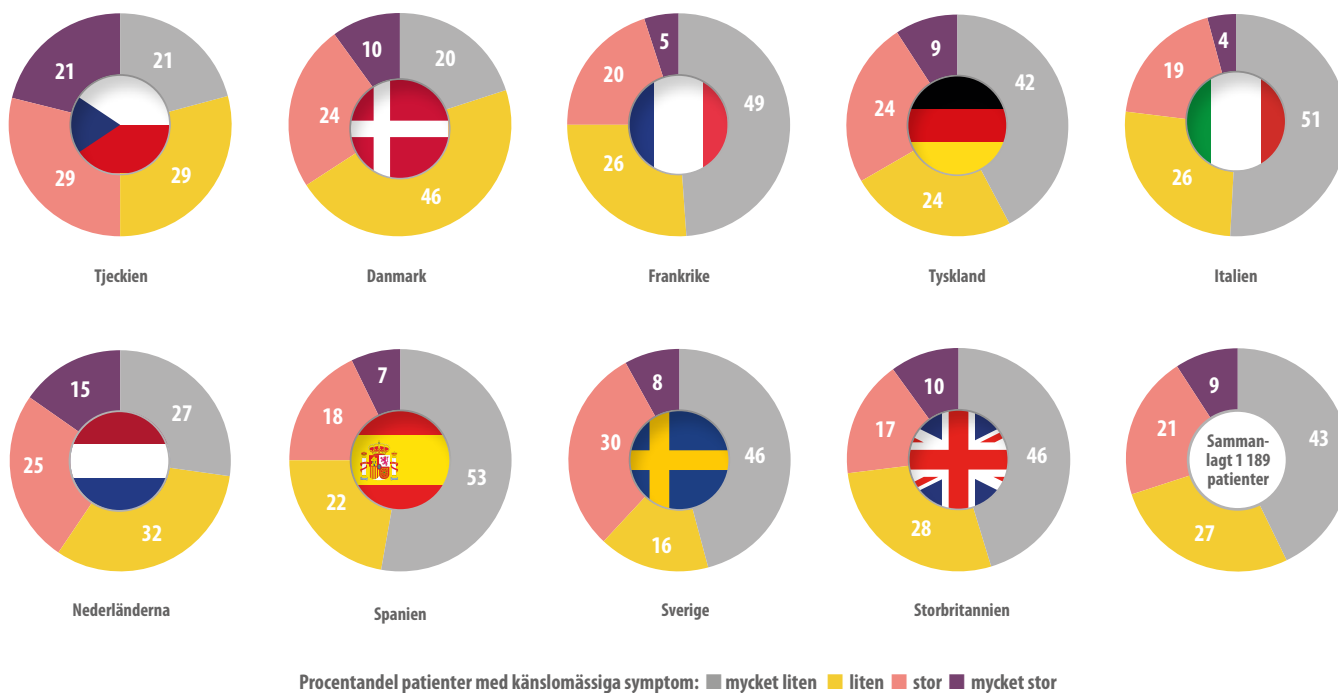
Figur 8. De følelsesmæssige konsekvenser af atopisk eksem - Positive punkter



*"Människor med den här sjukdomen lever inte längre. De undviker att gå ut och möta andra. Deras psykiska tillstånd förvärras drastiskt, och det kan bli farligt."*

Patient från Frankrike  
med atopiskt eksem

Bild 9. Den påverkan som atopiskt eksem har haft på mina känslor



**23 % av atopiskt eksempatienterna har inte en optimistisk syn på sitt liv med eksem, och 57 % säger att kliandet gör dem vansinniga**

*"Atopiskt eksem kräver mycket energi. Jag tänker att jag inte står ut med det längre."*

Patient från Sverige med svårt atopiskt eksem



# **KOSTNADER OCH SJUKSKRIVNING**

## BUDSKAP FRÅN PATIENTER TILL ANDRA PATIENTER

*"Jag skulle vilja få hudvårdsprodukter betalda via sjukförsäkringen. Det är redan en börda att behöva fler av dem, och dessutom har jag så klart ett större behov av vård. Fler samband mellan orsaker och behandlingar bör undersökas på patienterna själva."*

Patient från Tyskland med svårt atopiskt eksem

*"Vi behöver mer ekonomiskt stöd. Allt är så dyrt!"*

Patient från Italien med svårt atopiskt eksem

*"Akuta situationer kan vara mycket ansträngande för människor, såväl mentalt som fysiskt, och kan även fresta på finanserna. Det är dyrt att leva på ett hälsosamt sätt, och eksem begränsar vad du kan äta. Många saker är dyra och du måste ha råd med dem."*

Patient från Tyskland med svårt atopiskt eksem

*"Människor spenderar mer pengar på rengöringsprodukter, särskilda handskar och smink, eftersom de är dyrare än vanliga produkter. Specialshampo är exempelvis mycket dyrt."*

Patient från Nederländerna med svårt atopiskt eksem

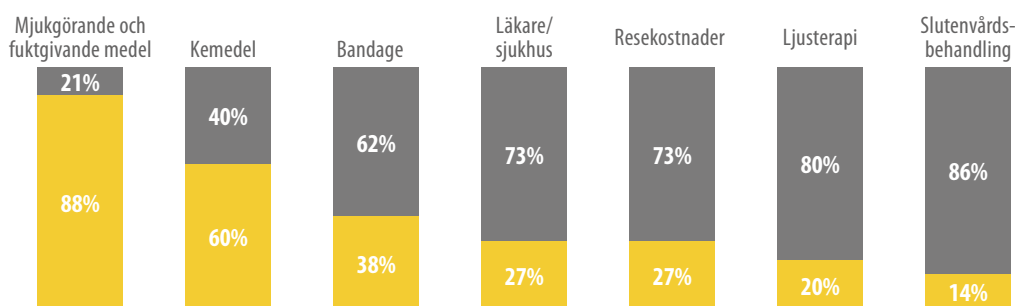
## KOSTNADER OCH SJUKSKRIVNING

### Som standard måste patienter själva måste betala sina vårdkostnader

Extra vårdkostnader är en ytterligare nackdel för personer som lever med atopiskt eksem, eftersom behandlingar och vård inte alltid återbetalas. Endast 5 % av respondenterna angav att de inte själva måste betala för kostnader förknippade med sin sjukdom. Nästan alla patienter betalar i genomsnitt 927,12 euro årligen för att behandla sitt atopiska eksem. Mer specifikt är det mjukgöringsmedel och fuktgivande medel som kostar mest per månad (i genomsnitt 27,61 euro), följt av 17,74 euro per månad för läkemedel.

I vår undersökning spenderade nederländska patienter mycket mindre pengar varje månad (57 euro) jämfört med genomsnittet (77,26 euro). Danska och svenska patienter betalar i allmänhet mer varje månad än patienter från andra länder.

Tabell 4. Kostnader som jag själv måste betala varje månad för sjukvård



Procentandel patienter: ■ Patienter med självkostnader ■ Patienter utan självkostnader

**Patienterna spenderar i genomsnitt 77 euro i månaden på sin vård**

*”Det är svårt att leva med atopiskt eksem. Behandlingen måste vara effektiv, och du måste gå på uppföljning varje månad och betala mycket pengar för läkemedel och annat.”*

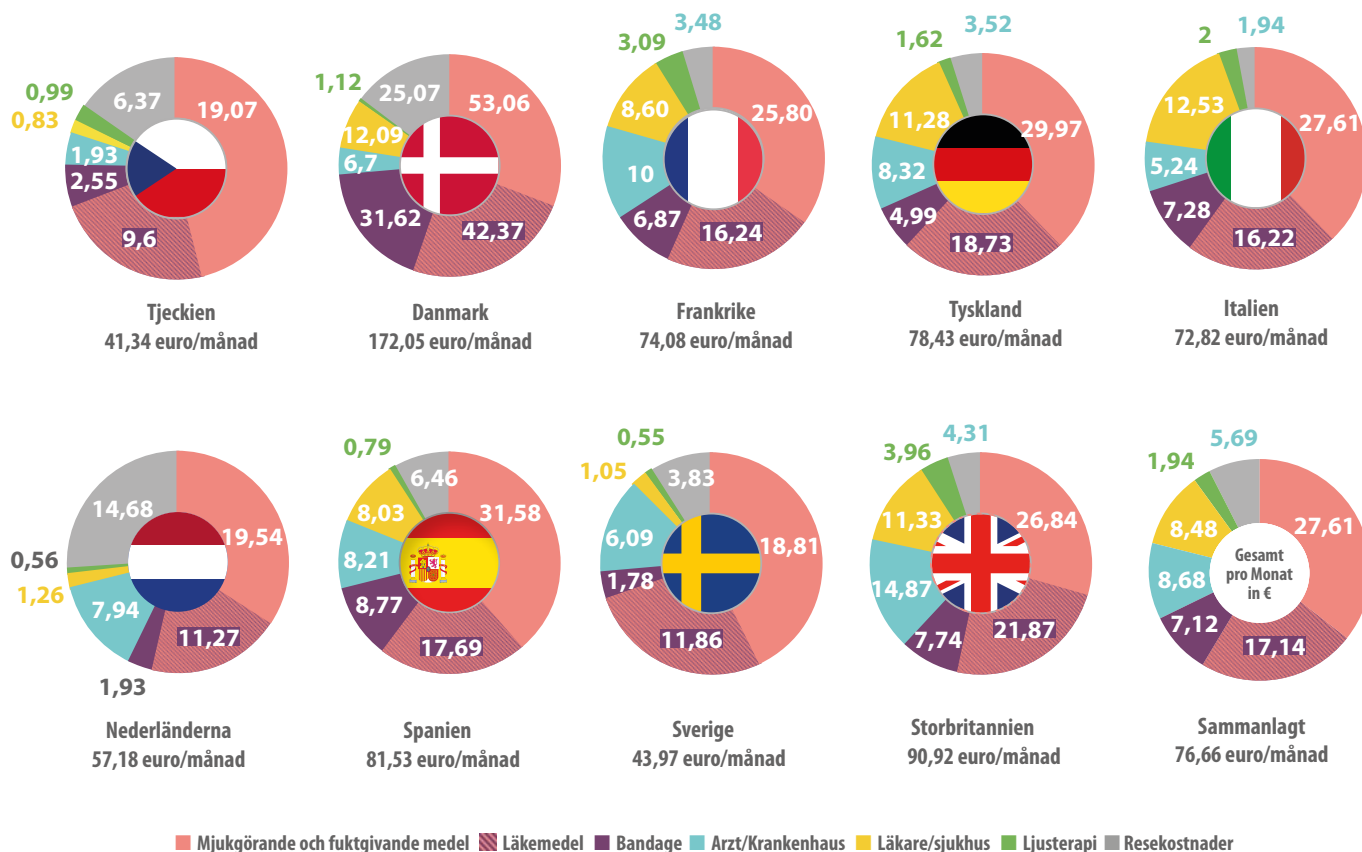
Patient från Storbritannien med svårt atopiskt eksem

*”En sjukdom som atopiskt eksem är mycket kostsam. Finansiellt stöd från sjukförsäkringen skulle vara bra. Om du använder ljusterapi får du mestadels betala behandlingen själv om du drabbas av akuta återfall.”*

Patient från Tyskland med atopiskt eksem

Till skillnad från effekterna på patienters livskvalitet påverkas hälsovårdskostnader inte särskilt mycket av hur svårt det atopiska eksemet är. Patienter som har eksemfri hud eller lindrigt atopiskt eksem har även de särskilt höga kostnader (en skillnad på endast 9 %). Den troligaste förklaringen till detta är att merparten av kostnaderna som patienterna själva betalar går till mjukgöringsmedel och fuktgivande medel samt behandlingar som nästan alla respondenter använder sig av (i stora mängder).

Tabell 5. Kostnader som jag själv måste betala varje månad för sjukvård, enligt land



*"Det kostar mycket att leva med atopiskt eksem. För att kunna leva normalt behöver vi betala många extra kostnader. Det är nästan omöjligt. Idrott, semester, vad man äter, livet hemma, arbetet – allt påverkas av atopiskt eksem."*

Patient från Nederländerna

*"Jag vill definitivt ha mer ekonomiskt stöd. Alla personliga vårdprodukter och kläder av bra kvalitet är väldigt dyra."*

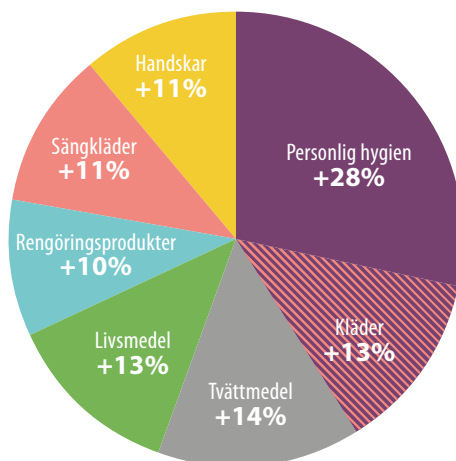
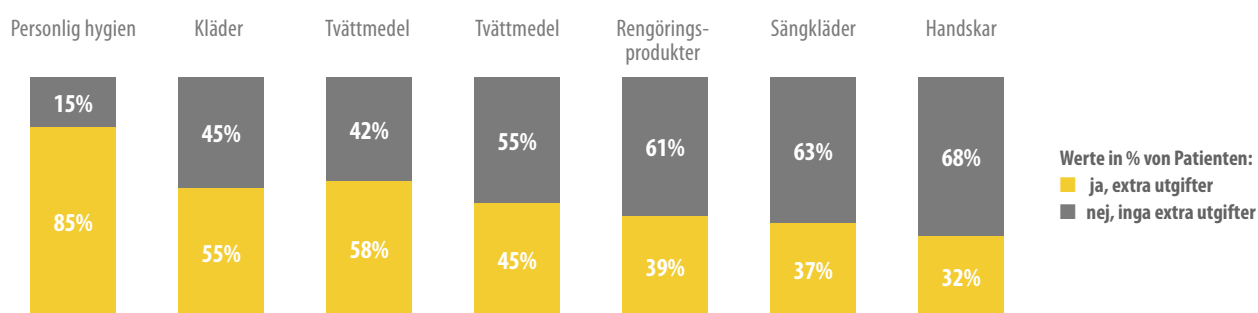
Patient från Spanien med atopiskt eksem

## Förebyggande åtgärder är dyra för patienter

Förutom de årliga genomsnittliga kostnaderna för sjukvård på 927,15 euro, behöver patienter med atopiskt eksem även spendera extra pengar på direkta dagligvaror, såsom personliga hygienprodukter (+18 %/månad), då de inte kan använda standardalternativ som är billigare, särskilt parfymerade produkter. De måste även lägga undan ytterligare pengar varje månad för att kunna köpa tvättpulver, kläder, rengöringsprodukter, livsmedel, sängkläder och handskar för att skydda blödande hud och för att vissa material och kemikalier i produkter irriterar huden eller orsakar skov. Endast 7 % av patienterna uppgav att de inte behövde spendera några extra pengar på dagligvaror.

Patienter i Nederländerna som besvarade enkäten uppgav mindre ökning vad avser kostnader för livsmedel, men större ökning vad avser rengöringsprodukter, jämfört med andra länder. Patienter i nordiska länder och Tjeckien som besvarade enkäten angav att de betalade högre kostnader för sina dagligvaror, förutom vad gäller personlig vård.

Tabell 6. Mina extrautgifter på olika områden



Genomsnittlig procentuell ökning per månad av vardagliga nödvändigheter

Endast 7 % av patienterna klarar sig utan extra kostnader varje dag

*"Sakerna och verktygen som krävs p.g.a. eksem är dyra, och de bör täckas av försäkringsbolaget."*

Patient från Tjeckien med svårt atopiskt eksem

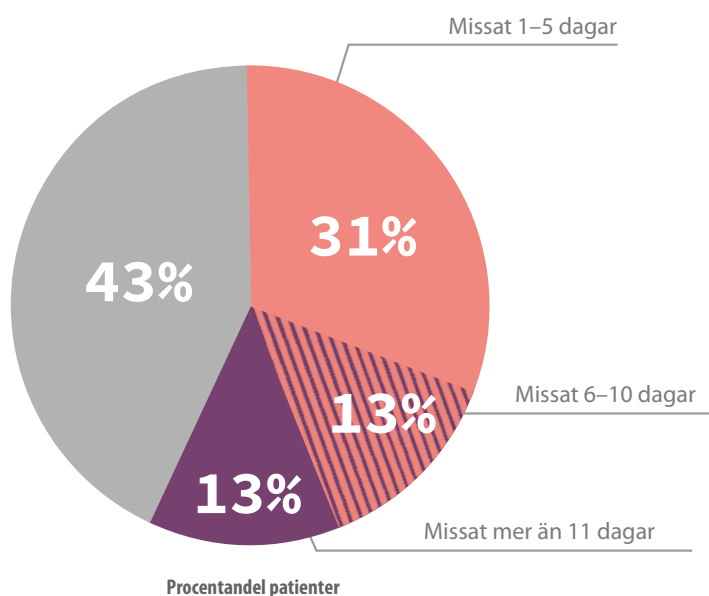


## Atopiskt eksem leder till sjukskrivningar

Uppmätt över alla länder har mer än hälften av personerna som lider av svårt atopiskt eksem (57 %) missat minst en arbetsdag eller studiedag per år. 26 % av patienterna missade mer än en arbetsvecka och 13 % missade 11 dagar eller mer. Bland de patienter som nyligen fick diagnosen atopiskt eksem är det patienterna som för närvarande genomgår systemisk behandling, de som känner sig mindre nöjda med sin behandling och de som upplever måttliga eller svåra symptom vid tidpunkten för intervjun, som missar de flesta skol- eller arbetsdagar.

Sjukskrivningarna p.g.a. atopiskt eksem är betydande. En av tre patienter med atopiskt eksem i Tyskland, Frankrike, Spanien, Italien och Storbritannien kunde inte arbeta eller studera under veckan före sin intervju p.g.a. sitt eksem. 76 % av danska patienter, 40 % av tjeckiska patienter, 29 % av nederländska patienter och 29 % av svenska patienter som besvarade enkäten missade mellan en och tio dagar per år till följd av atopiskt eksem. Dessutom angav 29 % av respondenterna från Tjeckien och 20 % från Tyskland att de missade mer än tio dagar per år p.g.a. atopiskt eksem.

Bild 10. Antal dagar som jag har missat arbete eller skola p.g.a. atopiskt eksem det här året



*"Arbetsgivare bör bry sig mer om medarbetare med atopiskt eksem. Vi behöver ofta gå till läkaren under arbetstid."*

Patient från Italien med svårt atopiskt eksem

*"Atopiskt eksem är en kamp varje dag, och det underskattas. Jag måste alltid hålla i åtanke att jag aldrig vet hur sjukdomen kommer att uttrycka sig nästa dag. Det är svårt rent känslomässigt att känna att jag inte kan arbeta eller bidra till samhället. Jag är en kostnad och börda för samhället. Jag kan inte ge samhället något tillbaka. Det går inte att hålla löften. Det går inte ens att jobba som volontär. Jag känner alltid att jag inte räcker till."*

Patient från Danmark med atopiskt eksem

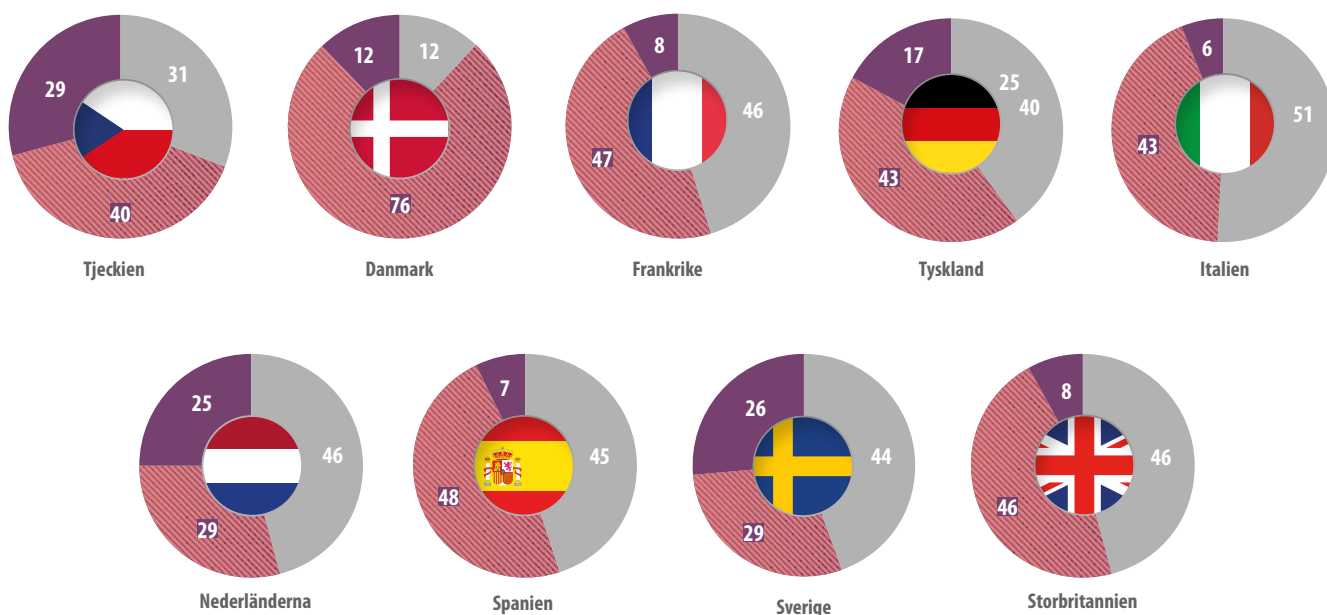
*"Det är mycket besvärande att ha atopiskt eksem, och det kan leda till att man måste sjukskriva sig. Politiker borde låta allmänheten vet att det inte är smittsamt, och att vi måste anstränga oss för att inte besvära andra med det."*

Patient från Danmark med atopiskt eksem



I detta sammanhang bör uppmärksammas att patienter med atopiskt eksem ibland förhindras från att delta i arbete eller studier för att de är inlagda på sjukhus. När det gäller Tyskland, Frankrike, Italien, Spanien och Storbritannien angav 20–30 % av respondenterna från dessa länder att de varit inlagda på sjukhus inom de senaste 12 månaderna på grund av att de lider av atopiskt eksem. Förutom detta angav hälften av nederländska och danska respondenter, och tre av fem svenska respondenter, att de tillbringat flera dagar på sjukhus under de senaste 12 månaderna.

Tabell 7. Antal dagar som jag varit sjukskriven p.g.a. atopiskt system, enligt land



Procentandel dagar som patienter varit sjukskrivna p.g.a. sitt atopiska eksem: ■ inga ■ 1–10 dagar ■ fler än 10 dagar

**23 % av atopiskt eksempatienterna har inte en optimistisk syn på sitt liv med eksem, och 57 % säger att kliandet gör dem vansinniga**

*"Jag kliar mig och det leder till komplikationer. Jag kan inte simma eller idrotta. Jag behöver spendera mer pengar på kläder och kan inte bära tights eller skor som täcker hela foten. Arbetskläder kan vara problematiska vad gäller möjligheten att anpassa dem. Jag oroar mig för söka jobb, då vissa jobb inte låter mig tvätta händerna så ofta som jag behöver. Arbetsförmedlingen måste förstå att jag inte kan söka alla jobb."*

Patient från Sverige med svårt atopiskt eksem



# **SLUTSATSER & REKOMMENDATIONER**

## SLUTSATSER

I Europa lider nästan 10 % av patienterna med atopiskt eksem av en svår form av sjukdomen. Vår studie visar att vuxna med en svår form av atopiskt eksem lider mer än vad som bör anses acceptabelt. Många (23 %) har inte en optimistisk syn på sitt liv med eksem, 45 % upplevde svåra eksemsymptom vid tidpunkten för intervjun, och upplevde trots behandling att de nästan varje dag hade torr eller sträv hud (36 %), hud som kliar (28 %) och hudbristningar (17 %), och kände att huden flagade (20 %).

Patienterna har ett ytterst brådskande behov av hjälp. Vår enkät pekar inte endast på ett dolt behov av förbättrade behandlingar (endast 15 % av patienterna känner sig mycket nöjda med sin nuvarande vård), men även på att det krävs bättre stöd för att i praktiken erbjuda patienter åtkomst till vård: människor med svårt atopiskt eksem spenderar extra pengar på sjukvårdskostnader – 927,12 euro årligen i genomsnitt – och måste spendera mer på dagligvaror, såsom produkter för personlig hygien, som i genomsnitt kostar 18 % mer per månad.

Ju svårare symptomen på atopiskt eksem är, desto större är dess påverkan på livskvalitet. 45 % av intervjuade patienter kände att deras sjukdom hade påverkat deras förhållande, sexliv och fritidsaktiviteter under veckan före intervjun. Dessutom angav 38 % av respondenterna att de hade svårt att arbeta effektivt på grund av sin hud.

Den känslomässiga bördan som patienter med atopiskt eksem måste bära med sig är utmattande: 1 av 4 patienter känner att de inte kan kontrollera sitt atopiska eksem, kliandet gör dem vansinniga (57 %) och de känner sig skyldiga över att de kliar sig (39 %). Vår enkät visar att 1 av 4 patienter ibland inte kan möta livet, särskilt vad gäller patienter som är 50 eller äldre och patienter som handskas med svåra hudtillstånd. Dessutom blir det svårare för patienter att möta livet ju längre de lider av atopiskt eksem: 43 % av patienterna som lidit av sjukdomen 40 år eller längre upplevde ett stort antal situationer när sjukdomen inkräktade på deras förmåga att möta livet.

Patienter letar ständigt efter information (70 %) om nya och mer effektiva behandlingar som kan hjälpa dem att leva bättre liv. Det är mycket viktigt att lindra den fysiska, psykiska och emotionella bördan som atopiskt eksem orsakar. Patienter anser att det krävs fler initiativ för att:

- Förbättra acceptansen och förståelsen för sjukdomen bland allmänheten och bland sjukvårdspersonal samt beslutsfattare på nationell nivå och EU-nivå. Atopiskt eksem är inte ett oviktigt tillstånd, utan en allvarlig kronisk sjukdom som är en börda för drabbade patienter under hela deras liv.
- Hjälpa patienter att förstå sin egen kroniska sjukdom bättre, t.ex. genom att förklara de olika behandlingsalternativen i mer utförlig detalj, så att patienter kan fatta informerade beslut om sin behandling tillsammans med en läkare som de litar på.

- Erbjud patienter åtkomst till bättre hälsovård till överkomliga priser, med mer ekonomiskt stöd från sjukförsäkringar. Patienter med atopiskt eksem måste betala höga kostnader för att behandla och handskas med sin sjukdom. Bättre riktlinjer för återbetalning skulle åtminstone minska denna ytterligare börda i deras liv.
- Investera i forskning för utveckling av nya behandlingar. Bättre behandlingar krävs för att kunna handskas med denna sjukdom på effektivare sätt och till sist kunna bota den.

Patienterna vill att allmänheten ska ha större medvetenhet och kunskaper om atopiskt eksem, så att människor inser att det varken rör sig om en infektion eller en smittsam sjukdom. En bättre förståelse av den här sjukdomen skulle kunna hindra att personer stirrar på patienter med atopiskt eksem, och ibland gör det klart att de äcklas av deras utseende.

Det positiva budskapet från vår rapport är att människor med svårt atopiskt eksem inte är ensamma, trots att detta är en mycket personlig sjukdom: 53 % av respondenterna är medlemmar av en stödgrupp (eller drar fördel av informationen som dessa grupper tillhandahåller) eller kommunicerar med andra patienter tack vare hängivna grupper på sociala medier. Många patienter känner även att deras läkare ger dem stöd, och 91 % av respondenterna känner att de litar på sin läkare.

## REKOMMENDATIONER

Atopiskt eksem är en utmattande och begränsande sjukdom för patienter, som anger att de inte bara lever med outhärdliga symptom hela sitt liv utan även lider av en brist på förståelse om en sjukdom som försätter dem i obehagliga situationer nästan dagligen.

Följande rekommendationer är baserade på budskapen som deltagarna i vår enkät ville ge till de olika målgrupperna som anges nedan:

### Rekommendationer till sjukvårdspersonal och forskare, så att bördan som patienterna bär på kan delas, lindras och avlägsnas

Trots att patienterna med atopiskt eksem som deltog i vår enkät angav att de litade på sina läkare, känner de ändå att läkarna inte tar dem på allvar. Detta är mer än ett personligt intryck, och speglar snarare en systematisk försummelse av vissa dimensioner av atopiskt eksem. **Patienter rekommenderar att sjukvårdspersonal, särskilt läkare, borde:**

- fokusera på mer än bara hudsymptomen och ägna mer uppmärksamhet åt personerna som lever med atopiskt eksem, eftersom mänsklighet och empati kan hjälpa patienter leva bättre liv
- behandla sjukdomen på ett sammanhängande sätt, minska antalet förskrivna kortikosteroider särskilt när det gäller barnpatienter, och förstå patienterna som kanske inte vill ta några läkemedel
- förskriva alternativa metoder för behandlingar av sjukdomar när detta är möjligt, och rekommendera att patienter besöker havsområden och hälsobrunnar och reser till helande klimat
- arbeta i tvärvetenskapliga team som kombinerar dermatologi, immunologi och allergologi vid uppföljningar
- förskriva behandlingar från andra medicinska discipliner såsom psykologi, i syfte att hjälpa patienter att lindra mentala bördor och undvika depressioner, samt ge patienter mentalt stöd när de känner sig hjälplösa inför denna sjukdom.

Patienter letar proaktivt efter nya lösningar som kan hjälpa dem, men är besvikna över bristen på medicinska genombrott om atopiskt eksem. De förstår inte varför kroppens största organ inte är intressant för forskningen. **Patienter rekommenderar att forskare:**

- påbörjar breda undersökningar om människohuden som omfattar allt från kontroll av symptom till eliminering av orsaker
- överväger hur nya behandlingar utöver konventionell medicin kan hjälpa patienter
- undersöker varför det blir allt vanligare att människor drabbas av den här sjukdomen.

Många patienter bekymrar sig över allvarliga biverkningar från behandlingar som de tar under långa perioder. **Patienter rekommenderar att läkemedelsindustrin:**

- påbörjar nya kliniska prövningar för nya behandlingsalternativ
- letar efter alternativ som inte gör huden känslig.

### Rekommendationer till EFA:s medlemsorganisationer, våra partner och andra hudföreningar, för användning i deras arbete med att förbättra livet för människor med atopiskt eksem

Atopiskt eksem är en sjukdom med dubbel börda. Symptomen kan vara outhärdliga för patienter, men de upplever även social och mental smärta på grund av andra personers uppfattning om patienter som lider av sjukdomen. **Patienterna rekommenderar att föreningarna som representerar dem använder sig av fynden i denna rapport:**

- för att informera allmänheten om sjukdomen, i syfte att undanröja uppfattningen att atopiskt eksem är smittsamt och självförvällat, så att patienternas sjukdom respekteras
- för att lansera kampanjer som ökar medvetenheten om atopiskt eksem som en allvarlig kronisk hudsjukdom i syfte att minska diskrimineringen som upplevs av patienter, vilken är helt grundad i hur de ser ut, så att samhällets förmåga att känna igen sjukdomen ökar
- för att hjälpa patienter att känna sig mindre ensamma via stödgrupper, särskilt barnpatienter, så att de kan leva vanliga liv trots att sjukdomen är uppenbar.

### Att EU:s beslutsfattare ska formulera en bild för Europa, såväl som överväga och rekommendera lösningar.

Atopiskt eksem är en sjukdom som även kan utlösas av allergier eller matintolerans, eller på grund av kontakt med den omgivande miljön.

Oberoende av vilket land som undersöktes uttryckte patienter ytterst ofta att de måste handskas med många bördor i syfte att förhindra sina symptom och få åtkomst till vård. De påpekade i många fall att offentliga myndigheter inte tar sjukdomen på allvar. **De formulerade klara rekommendationer för Europas beslutsfattare:**

- att öka erkännandet av hudsjukdomar, i synnerhet atopiskt eksem, som allvarliga kroniska sjukdomar med stor social och känslomässig påverkan
- att minska orättvisa skillnader mellan patienter i Europa, och därmed främja konsekvent sjukvård (ett tvärvetenskapligt tillvägagångssätt), på ett sätt som ökar återbetalningar mellan medlemsstater och minskar byråkratin för patienter
- att främja sjukvård av hög kvalitet för allergi- och luftvägssjukdomar, öka antalet specialtläkare och minska klinikers väntetider
- att på bättre sätt förknippa atopiskt eksem med den europeiska livsstilen, genom finansiering av forskning om saker som kan försämra huden, såväl direkt (mat, kosmetika, stress) som indirekt (t.ex. föroreningar utomhus och material som används inomhus såsom blommor, parfym, tvålar, tvättmedel).





---

## REFERENSER

---

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)

## TACK


Detta projekt finansierades av EFAs hållbara finansieringspartner Sanofi Genzyme och Regeneron.

EFA skulle vilja tacka Bernd Arents, patientrådgivare, professor Johannes Ring, medicinsk rådgivare och de enskilda medlemmarna i EFA Atopic Eczema Working Group (EFA:s arbetsgrupp för atopiskt eksem) för sina råd och sitt hållbara stöd för detta projekt och EFA:s medlemmar.



**ECZEMA**

**ATOPISKA LIV**

 #AtopicalLives

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

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium

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