

POROČILO O EVROPSKEM SOGLASJU 2022

BREME

ATOPIJSKI DERMATITIS/EKCEM V EVROPI

To poročilo odraža rezultate srečanj za doseganje soglasja, ki so potekala junija in oktobra 2021 z namenom raziskave bremena atopijskega dermatitisa (AD). Zajema stališča multidisciplinarnega odbora vodilnih evropskih zdravstvenih delavcev in strokovnih bolnikov. Poročilo povzema trenutne razmere, izzive in rešitve za izboljšanje obvladovanja bolezni in življenja ljudi, ki živijo z AD.

September 2022

© EFA, Evropska zveza društev bolnikov z alergijami in boleznimi dihalnih poti

Medicinska pisateljica: dr. Silvia Paz

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

Projekt evropskega soglasja o atopijskem dermatitisu, srečanje in poročilo o soglasju agencije EFA so bili financirani z neomejenimi nepovratnimi sredstvi partnerjev agencije EFA za trajnostno financiranje AbbVie, LEO Pharma in Sanofi/Regeneron.

EFA se močno zahvaljuje članom odbora za soglasje o atopijskem dermatitisu (navedeni na strani 57) za kompromis z vzrokom bolnikov z atopijskim dermatitisom in članom Delovne skupine za atopijski dermatitis EFA za njihov neprecenljiv vpogled v pripravo priporočil. Posebna zahvalo za podporo v postopku priprave osnutka gre ustanovi Terminal 4 Communications ter ustanovi ACUMEN Public Affairs, ki je podpirala agencijo EFA pri organiziranju srečanj za doseganje soglasnosti.

Kazalo vsebine

Ozadje	6
Fizično in čustveno breme atopijskega dermatitisa	8
Živeti z AD kot otrok.....	8
Skrb za otroka z AD	9
Živeti z AD kot mladostnik.....	12
Življenje z AD kot odrasla oseba	14
Diagnoza in breme oskrbe atopijskega dermatitisa.....	18
Diagnoza AD.....	18
Napotitev k dermatologu ali specialistu za AD	19
Komunikacija med bolnikom in zdravnikom med posvetovanjem o AD	20
Zdravljenje AD.....	22
Stalna in multidisciplinarna oskrba AD	23
Izobraževanje bolnikov in negovalcev kot del multidisciplinarne oskrbe AD	26
Finančno in gospodarsko breme atopijskega dermatitisa	28
Emolienti	28
Stroški zdravstvenega varstva.....	29
Predlagane rešitve in ukrepi za spopadanje z izzivi AD v Evropi	33
Okrajšave	44
Člani odbora za soglasje.....	44
Metodologija.....	46

Predgovor

Ljudje, ki jih prizadene atopijski dermatitis (AD) nosijo veliko breme. Bolezen močno vpliva na fizično, psihološko, družbeno in gospodarsko blaginjo bolnikov in njihovih družin. Kljub novim napredkom pri razumevanju in obvladovanju bolezni, so še vedno ključne inovacije in dostop do novega zdravljenja. Mnogi bolniki ne dosežejo nadzora nad boleznijo in to breme ostaja vsakodnevni izziv za milijone ljudi v Evropi.

Pomemben napredek pri reševanju vprašanj kakovosti življenja, s katerimi se soočajo bolniki in starši/negovalci, je bil omejen zaradi napačnih predstav o bolezni v družbi in na politični ravni. Mnogi slabo razumejo resnost AD, medtem ko nekateri zaradi pomanjkanja izobrazbe napačno verjamejo, da je bolezen nalezljiva, kar prispeva k socialni stigmati, ki jo trpijo bolniki. Menimo, da bi to lahko pojasnilo, zakaj oblikovalci politik na evropski ravni niso dosegli soglasja o tem, kako nujno obravnavati potrebe ljudi, ki jih je prizadel AD.

Čas je, da spremenimo ta negotov položaj. Junija in oktobra 2021 se je zbrala multidisciplinarna komisija vodilnih evropskih zdravstvenih delavcev in strokovnih bolnikov, da bi raziskala breme atopijskega dermatitisa (AD). Ta odbor za soglasje, soavtor tega poročila, vključuje dermatologe, psihologe, dietetike, medicinske sestre, pediatre, splošne zdravnike in, kar je bistveno, bolnike in negovalce. Skupaj je skupina pregledala literaturo in najboljše prakse, razpravljala o praktičnih rešitvah in – predvsem – prisluhnila izkušnjam drugih. To poročilo je plod naših skupnih prizadevanj. Temelji na ugotovitvah raziskave EFA iz leta 2018 o hudi obliki AD in kakovosti življenja, ki je največja te vrste doslej. Ta študija je poudarila izzive, ki izhajajo iz pozne diagnoze, stigme, slabega sistema napotitev/obstojećih ovir pri dostopu do pravočasne specialistične oskrbe in podcenjevanja ekonomskega bremena AD. To poročilo podrobneje obravnava te izzive in kaže pot naprej.

Kot sopredsedniki odbora smo ponosni na to poročilo, ki temelji na dokazih in združuje znanost s pripovedovanjem zgodb. Odraža resnično breme bolezni in določa jasno pot za trajnostne spremembe v naših zdravstvenih sistemih. Upamo, da je lahko orodje za vse zainteresirane strani, vključno z bolniki in zdravstvenimi delavci, pri zavzemanju za dostop do storitev in izboljšanje kakovosti oskrbe, ki je na voljo skupnosti AD v Evropi.



***Prof. Andreas Wollenberg**, profesor, Oddelek za dermatologijo, Univerza Ludwig-Maximillian, München, Nemčija in Oddelek za dermatologijo, Svobodna univerza, Bruselj, Belgija.*



***Joana Camilo**, izvršna direktorica, Ustvarjanje zdravja – financiranje raziskav in inovacij ter ustanovna predsednica portugalskega združenja za atopijski dermatitis.*

Uvod

Osebe z atopijskim dermatitisom (AD) živijo s kronično, vnetno, sistemsko boleznijo, povezano z motnjami kožnih pregrad, imunsko disregulacijo, multiorganskimi motnjami, intenzivnimi simptomi in neželenimi učinki zdravljenja (1). AD ima globalni vpliv na telo bolnika, ki presega vidne znake in simptome, ki prizadenejo kožo (2). Osebe z AD lahko občutijo recidivno srbenje in bolečino, motnje spanja in utrujenost ter simptome duševnega zdravja (3, 4, 5, 6). Vidni znaki AD vključujejo eritem (pordelost kože), lihenifikacijo (zadebelitev, temnejše lise in pretirane linije kože zaradi kroničnega drgnjenja), luščenje, izcedek ali solze in prurigo izrastke (bule na koži) (7). Ti prispevajo k globokim funkcionalnim motnjam, ki omejujejo sposobnost bolnikov za izvajanje dnevnih opravil. To lahko povzroči psihosocialno stisko in stigma (7, 8).

AD velja za najpogostejšo vnetno kožno bolezen, ki prizadene do 20 % otrok in mladostnikov po vsem svetu (9). Po ocenah Mednarodne študije astme in alergij v otroštvu (ISAAC), AD prizadene 15 % do 20 % otrok in 1 % do 3 % odraslih po vsem svetu (10). AD se v glavnem razvije v zgodnjem otroštvu in lahko traja tudi po odrasčanju (11, 12). Pri otrocih, ki že imajo persistentno bolezen, bolezen nastopi kasn atopijskega dermatitisa/ekcema eje in/ali v hujši obliki, je bolj verjetno, da se bo to stanje nadaljevalo tudi po odrasčanju (13). Hud AD prizadene približno 15 % pediatrične populacije po vsem svetu (14). V Evropi je razširjenost bolezni v zadnjih štirih desetletjih stalno naraščala (9). Pogosto razvrednoten kot "samo stanje kože", atopijski dermatitis močno vpliva na telesno in duševno počutje bolnikov, njihovo socialno življenje in finance. Kljub napredku pri tem, kako se bolezen razume in obvladuje, ostajajo inovacije in dostop do storitev ter novejša učinkovita terapija za bolnike ključnega pomena.

Resnost atopijskega dermatitisa in z njim povezana stigma sta slabo razumljena, kar omejuje napredek pri obravnavanju vprašanj o kakovosti življenja, bolniki in družine pa sami nosijo s tem povezano breme. Po enoletnih poglobljenih razpravah o realnosti AD so bolniki in zdravniki iz vse Evrope dosegli soglasje o boju bolnikov z AD v Evropi. Ta poziv k ukrepanju zagotavlja smernice in spodbude za nadaljni razvoj nege atopijskega dermatitisa.

Vzroki AD so kompleksni in večfaktorski, z genetsko predispozicijo, disfunkcijo kožne pregrade, spremenjenimi imunskimi odzivi ter okoljskimi in življenjskimi dejavniki, za katere se sumi, da so osnovni in oteževalni dejavniki (15). AD se pogosto šteje za prvi korak v razvoju drugih atopijskih bolezni, kot so alergijski rinokonjunktivitis, astma in alergija na hrano (2, 11, 16). Približno 60 % otrok z AD je nagnjenih k razvoju ene ali več drugih atopijskih bolezni (9). Poleg tega so lahko zaradi kroničnega vnetja pri bolnikih z AD pogostejše bolezni srca in ožilja, nekateri raki ter številne avtoimunske in nevropsihiatrične bolezni (2, 15, 17, 18). Bolniki z AD pogosto trpijo zaradi depresije, anksioznosti in motnje pozornosti s hiperaktivnostjo, (19, 20) ki lahko negativno vplivajo na njihovo študijsko pot, delo in socialno življenje. Kronična in ponavljajoča se narava AD lahko močno vpliva na dobro počutje in kakovost življenja bolnikov (QoL) (21, 22) ter je lahko zelo obremenjujoča za družine in sorodnike (16).

Ozadje

Evropska federacija združenj bolnikov z alergijami in boleznimi dihalnih poti (EFA) kot organizacija na evropski ravni, ki jo vodijo bolniki, se zavzema za izboljšanje življenja vseh ljudi, ki živijo z alergijami in boleznimi dihalnih poti, ter za preprečevanje bolezni. EFA je zavezana, da bo pripomogla k temu, da bodo potrebe in pogledi bolnikov upoštevani v odločanju o evropskih politikah, prednostnih raziskavah in razvoju. EFA v sodelovanju z nacionalnimi člani in drugimi skupinami v zdravstvenem sektorju, ki lahko spremenijo življenje bolnikov z boleznijo, pridobiva dokaze o bolnikih ter ustvarja evropsko socialno in politično zavest o AD.

Leta 2018 je EFA objavila poročilo *Skomine po življenju: kakovost življenja in stroški ljudi s hudim atopijskim dermatitisom v Evropi*. Namen poročila je bil dokumentirati in povečati ozaveščenost o kakovosti življenja bolnikov in stroških bolezni ter podpreti bolnike v Evropi, ki živijo s to boleznijo (21). *Poročilo Skomine po življenju* je vsebovalo raziskavo, v kateri je sodelovalo 1.189 odraslih s hudim AD iz cele Evrope, in ugotovljeno je bilo, da so ti bolniki pretrpeli več, kot se šteje za sprejemljivo. Mnogi so imeli v času anketiranja resne simptome AD (45 %) in kljub negi, so imeli suho ali grobo kožo (36 %), srbečo kožo (28 %), razpokano kožo (17 %) in skoraj vsak dan so imeli občutek, da se jim koža lušči (20 %). Raziskava je odražala tudi latentno potrebo po izboljšavah zdravljenja (le 15 % anketirancev je bilo zelo zadovoljnih s trenutnim zdravljenjem), pa tudi boljšo podporo za dostop do oskrbe: ljudje s hudim AD so porabili dodaten denar za stroške zdravstvenega varstva (v povprečju 927,12 EUR na bolnika letno) in so v primerjavi z zdravimi posamezniki zapravili več za vsakdanje potrebščine, kot je osebna higiena, ki je v povprečju stala 18 % več na mesec. Čeprav je bil v poročilo vključen sklop priporočil za politične pobude, so še vedno potrebni številni ukrepi za učinkovito zmanjšanje bremena AD v Evropi (23).

EFA je leta 2021 povabila skupino vodilnih evropskih zdravstvenih delavcev za AD in strokovnih bolnikov (glej stran XXX Člani odbora za soglasje), da ustanovijo odbor za soglasje. Organizirana sta bila dva virtualna srečanja za doseganje soglasja, da bi razpravljali in se dogovorili o trenutnih razmerah, izzivih in rešitvah za zmanjšanje bremena AD v Evropi. Udeleženci srečanja za doseganje soglasja so zastopali več evropskih držav in sektorjev (slika 1). S to skupno pobudo želi EFA oblikovalce zdravstvene politike in zainteresirane strani obvestiti o trenutnih neizpolnjenih potrebah na področju oskrbe AD v Evropi.

Mapa 1. Lokacija učesnika sastanka za konsenzus u Evropi.



To poročilo povzema sporazume, sklenjene na obeh srečanjih za doseganje soglasja, in primerja izjave udeležencev z ugotovitvami iz literature. Pristop k pregledu literature je prikazan v Metodologiji na strani 52.

FIZIČNO IN ČUSTVENO BREME ATOPIJSKEGA DERMATITISA

Breme atopijskega dermatitisa lahko vpliva na osebo na različne načine skozi celo življenje. Učenje obvladovanja telesnega in duševnega nelagodja lahko privede do občutkov socialne izključenosti bolnikov in njihovih negovalcev. To je razvidno iz različnih izkušenj mladih, mladostnikov in odraslih bolnikov, ki se soočajo z različnimi družbenimi okolji in upravljajo svoje zdravljenje skupaj s svojimi izvajalci zdravstvenega varstva.

Živeti z AD kot otrok

Pruritus je medicinski izraz za srbečo kožo. AD je po definiciji pruritična bolezen. Kar 60 % otrok z AD ali 83 % otrok z izbruhi bolezni ima hudo srbenje (24). Ko doživijo hud pruritus, lahko otroci postanejo razdražljivi in nepazljivi, starši pa pogosto težko preprečijo, da se njihovi otroci ne praskajo (25). Pomanjkanje spanja, ki ga povzroča AD, resno ogroža rast in kognitivne sposobnosti pri majhnih otrocih ter zmanjšuje njihovo kakovost življenja (6, 26). Pruritus je pogosto povezan z motnjami spanja (25). V obsežni študiji, v kateri je sodelovalo 3.116.305 otrok, starih od 5 do 17 let, z AD, je skoraj 67 % poročalo o motnjah spanja, ki so resnejše pri zmernih in hudih oblikah bolezni (27). Neželeni učinki motenj spanja vključujejo težave pri spanju, zmanjšano kakovost spanja zaradi prebujanja čez noč, zmanjšan skupni čas spanja, težave z jutranjim bujenjem, zaspanost in razdražljivost preko dneva (25). Samoporočane motnje spanja pri otrocih šolske starosti so, poleg nepazljivosti in impulzivnosti (27), povezane z depresijo, utrujenostjo in anksioznostjo.

Težave z vedenjem ter duševne in čustvene posledice, vključno s kognitivnimi, funkcionalnimi in nevropsihiatričnimi okvarami, pogosto presegajo obstoječe fizične manifestacije AD/ (25) (27)E. Pri otrocih z AD so poročali o težavah z neprilagojenostjo, rivalstvu med brati in sestrkami, nenormalnem psihološkem razvoju, prekomerni odvisnosti, oprijemljivosti in strahu (25). Tveganje za motnjo pomanjkanja pozornosti s hiperaktivnostjo, motnjo vedenja ter avtizem, depresijo in anksioznost je večje pri šoloobveznih otrocih z AD in se lahko nadaljuje ali poslabša, ko se otrokov AD ponovi (25) (28) (27).

AD ovira dejavnosti, kot so kopanje, igranje na prostem ali plavanje, kar ovira socialne interakcije in delovanje otroka. Slabe socializacijske veščine in nizka samozavest so pogosti v otroštvu z AD (25). Kvalitativna raziskovalna študija, ki je temeljila na intervjujih in analizi risb 17 otrok, starih med 8 in 12 let, je pokazala, da so kožni simptomi v veliki meri omejevali njihov življenjski slog, zlasti kar zadeva prehrano (morajo se izogibati določeni hrani, da bi preprečili poslabšanje simptomov), igro in šport

(da bi se izognili potenju, ki povzroča srbenje, zlasti poleti), kopanje ali plavanje pa je bilo za njih zelo boleče (29). Pogosto so poročali o občutkih frustracije, jeze in žalosti zaradi omejitev njihovih dejavnosti (29). Po besedah negovalcev, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, je posledica več omejitev prehrane in aktivnosti fizično in čustveno breme, ki **"spremeni dinamiko celotne družine"**, kar vpliva na bolnika, njegove starše ter brate in sestre.

Stigmatizacija AD je opredeljena z negativnim odnosom do bolnikov na podlagi njihovih vidnih simptomov in pomanjkanjem družbene sprejemljivosti zaradi njihovih težav s kožo (30). Člani odbora za soglasje o AD so poudarili vpliv stigme na otroke, mladostnike in odrasle z AD ter na njihove družine in negovalce. Stigmatizacija lahko izhaja iz napačnega dojetja AD kot nalezljive bolezni zaradi omejenega poznavanja bolezni v družbi (31). Bolniki in negovalci, ki so sodelovali na srečanjih za doseganje soglasja, so priznali, da to lahko sproži različne konflikte: obstaja **„ustrahovanje“**, **vendar pa obstaja tudi „samoizključitev iz družbenih dejavnosti“**, saj se **„družine, mladi in otroci poskušajo izogniti nekaterim družbenim dejavnostim“**.

Zbadanje in ustrahovanje vrstnikov zaradi negativnih predpostavk ali napačnih informacij v zvezi z AD se lahko začne že v vrtcu (32). Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so priznali, da se **„ustrahovanje lahko začne v vrtcu“**, zaradi česar se otroci že v zgodnji mladosti počutijo zavrnjene. Kvalitativna študija je pokazala, da je lahko AD v šoli težko obvladovati zaradi pomislekov glede privabljanja neželene pozornosti vrstnikov ali pomanjkanja primernih prostorov za pravočasno in z zahtevano pogostnostjo nanašanje krem ali emolientov (33). Poleg tega lahko pediatrični bolniki z AD ugotovijo, da njihovi učitelji zaradi omejenega znanja o njihovi kožni bolezni nadaljujejo z ustvarjanjem negativnega šolskega okolja, zaradi česar slabo ravnaajo ali popolnoma ignorirajo učence z AD (29, 32). Diskriminacija in stigmatizacija se lahko zgodita tudi v soseščini otroka, zaradi česar je življenje z AD zanj travmatična izkušnja (29).

Na splošno otežena družinska dinamika, večja stigmatizacija med vrstniki in negativna samopodoba pri pediatričnih bolnikih z AD povečujejo tveganje za psihosocialne motnje in potencialno samomorilno vedenje v prihodnosti (32). Poleg tega ima lahko dolgoročni učinek ustrahovanja posledice v smislu čustvene stiske, vključevanja v delo in ekonomske neodvisnosti v odraslosti (34).

Skrb za otroka z AD

Negovalci otroka z AD so lahko vključeni v več vidikov oskrbe bolnika in obvladovanja simptomov, kot so upravljanje dolgotrajnih režimov zdravljenja, usklajevanje sestankov s ponudniki storitev, sprejemanje odločitev o spremembah v gospodinjstvu, obravnavanje finančnih, osebnih in drugih vprašanj oskrbe ter zagotavljanje čustvene in duševne podpore bolniku in drugim družinskim članom (35). Usklajevanje pričakovanj glede zdravljenja, obremenitve s simptomi, uspešnost šolanja in družbenega funkcioniranja je lahko izredno zahtevno za starše in otroke z AD/ (29)E. Raziskava 235 pediatričnih negovalcev, ki skrbijo za bolnike z AD, je pokazala, da jih je 60 % poročalo, da so se zbujali dvakrat ali večkrat na noč, da bi nudili oskrbo; 67 % jih je poročalo o zmanjšani delovni uspešnosti; 70 % jih je poročalo o zmanjšani zmožnosti druženja ali udeležbe v sprostitevni dejavnostih; 82 % jih je poročalo o skrbi, da bi se simptomi vrnili, ko so odsotni; 79 % jih skrbi, ali bo njihov otrok prerasel AD;

76 % jih skrbijo neželeni učinki zdravljenja; 74 % jih je odražalo občutke krivde in nemoči; in 52 % jih je poročalo o žalosti ali depresiji (36).

Raziskave o tem, kako je pandemija SARS-COV-2 vplivala na obvladovanje AD, so pokazale, da so starši/negovalci poročali o izboljšanem nadzoru AD zaradi zaprtja izobraževalnih ustanov, saj so bili doma in so imeli na voljo več časa za obvladovanje AD svojega otroka (37). . Po drugi strani pa je izguba fizičnega stika z njihovo podporno mrežo, kot so stari starši, ki so pomagali pri varstvu otrok, otežila obvladovanje nekaterih posledic AD, kot so motnje spanja (37).

Pomanjkanje spanja je veliko breme tudi za negovalce bolnikov z AD. Izguba spanja lahko vpliva na skoraj vse vidike življenja, vključno s čustvenim stanjem, razpoloženjem, počutjem, zmožnostjo koncentracije in zmožnostjo prevzemanja pobude (38). Pogoste so motnje v kognitivnih funkcijah, kot je pomanjkanje spomina ter povečana občutljivost na stres in zvok, vključno z glasovi njihovih otrok. Utujenost, izčrpanost, tesnoba in krivda so pogosti občutki staršev, ki skrbijo za majhne otroke z AD. Starši lahko spremenijo svoje rutine, načrte in vedenje, da nadomestijo izgubo spanja (38). Raziskave, opravljene v prvih 11 letih otroštva z AD, so pokazale, da matere otrok z AD pogosteje poročajo o težavah pri spanju, subjektivno nezadostnem spanju in dnevni izčrpanosti ter da je hujša oblika AD otroka povezana s slabšo kakovostjo spanja matere (39). Vendar pa motnje spanja pri otrocih morda ne pojasnijo v celoti težav s spanjem pri materi. Potencialni dejavniki motenj spanja so lahko drugi dejavniki, kot so psihična stiska, anksioznost ali depresija, ki so povezani z otrokovim stanjem.

Bolezen AD povzroča visoko čustveno stisko za bolnika, njegove starše in njihove sorojence (28). Raziskave na področju AD pri otrocih so pokazale, da je lahko skrb za pediatrične bolnike izjemno dolgotrajna naloga za negovalce, ki poslabša osebne odnose v družini in zmanjša psihosocialno funkcioniranje (40). Potrebe po negi otrok s hudo obliko AD lahko privedejo do pomembnih odločitev, ki spreminjajo življenje, kot je sprememba zaposlitve ali poklica staršev ali negovalcev, bolj prilagodljiv ali skrajšani delovni čas, samozaposlenost ali celo brezposelnost. Negovalci so lahko odsotni z dela ali pa imajo zmanjšano delovno produktivnost (38) (40). Skrb za otroka z AD lahko vpliva tudi na odločitve staršev glede spočetja več otrok (36). Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so priznali, da *„včasih starši mislijo, da morajo posvetiti več časa za pogovor in skrb za otroka z AD kot za druge otroke, kar obžalujejo, ker jih seveda zelo, zelo skrbi, da ne bodo dovolj poskrbeli za druge otroke enostavno zato, ker na voljo nimajo več časa“*. AD prav tako povečuje raven stiske med brati in sestrami, vpliva na razmerje med starši in otroki ter na veni med sorojenci (41). Izčrpanost, zaskrbljenost in socialna izolacija imajo lahko pretresljive posledice na družine otrok z AD/ (36)E. Čustvena utujenost je pogosta in uničujoča pri bolnikih z AD in negovalcih (36, 41) kar povzroča povečano tveganje za depresijo in anksioznost (42, ki pogosto sploh nista diagnosticirani 43).

Negovalci otrok z AD pogosto poročajo o strahu pred izgubo nadzora nad boleznijo, kar vodi do prostovoljne socialne izolacije in zavračanja socialnih dejavnosti. Negovalci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, so ugotovili, da *„starši lahko povečajo socialno izključenost, ker ne zaupajo nikomu drugemu, da bo poskrbel za potrebe njihovih otrok, in se izogibajo, na primer, prenočevanju pri prijateljih ali celo odhodu na družinske počitnice, ker se tako zelo bojijo, da bodo izgubili nadzor nad boleznijo“*.

Starši se izogibajo tudi dogodkom ali interakcijam, pri katerih bi bil njihov otrok z AD lahko izpostavljen alergenom ali sprožilcem (36). Strahovi in negotovosti imajo dolgotrajen vpliv na dinamiko družine. Med srečanji za doseganje soglasja so negovalci nadalje opisali, da *„je družina še vedno prizadeta, zlasti starši, tudi kadar obstaja popoln nadzor nad AD, saj jih vedno skrbi, ali bo prišlo do izbruha ali poslabšanja bolezni, saj gre za kronično bolezen brez zdravila“*.

Poleg tega se starši raje izogibajo neprijetnim odzivom tujcev na videz otrokove kože ali pa se počutijo krive oz. obsojene, ker je otrokov AD kljub zdravljenju ni izginil (36). Stigma in ustrahovanje vplivata tako na otroke kot na njihove negovalce. Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, *so omenili tudi, da „obstaja kar nekaj primerov staršev, ki so obtoženi zanemarjanja svojih otrok, ter, katerim je bilo rečeno, da bodo prijavljeni socialni službi. To je torej velik problem.“*

Raziskave o sostarševstvu otrok z AD (razumljeno kot proces, v katerem pari razpravljajo o načelih vzgoje otrok, delijo breme vzgoje otrok in med seboj sodelujejo) kažejo, da lahko stres staršev vpliva na otroka z AD, poveča tveganje konflikta med zakoncema in zmanjša motivacijo staršev (44). To je še posebej problematično za otroke z hujšo obliko AD, ki so izpostavljeni visokemu tveganju vedenjskih težav in za njihove starše, ki se borijo za uspešno obvladovanje te bolezni. Večje vedenjske težave otrok so bile povezane z resnejšo obliko AD in z večjim stresom staršev, depresijo, konflikti staršev in nezadovoljstvom v zvezi (45).

„Postoji dosta primera gde su roditelji optuženi za zanemarivanje svoje dece i u kojim im je rečeno da će biti prijavljeni socijalnim službama. Dakle, ovo je prilično veliki problem.“

Skrb za otroka z AD je lahko večji izziv za družine z nefunkcionalnimi strategijami spopadanja z boleznijo ali tiste brez podpore. Zdravstveni delavci, ki so sodelovali na srečanjih za doseganje soglasja, so omenili, da se v primerih, v katerih so *„starši v medsebojnem sporu, uspešnost zdravljenja zmanjša. Zato je zelo pomembno, da oba starša ali partnerja razumeta bolezen in zdravljenje ter ukrepata v harmoniji*. Prav tako so zdravstveni delavci opisali, da *„se lahko pri zdravljenju s strani tretje osebe pojavijo prekinitve, ki vplivajo na dobro počutje otroka. Zato je zelo pomembno, da drugim negovalcem, ki niso starši, razložimo pomen zdravljenja*. Raziskave so pokazale, da lahko enostarševske družine doživijo višjo stopnjo nemoči in agresivnosti zaradi otrokovega praskanja kot matere, ki živijo s partnerjem in otrokom z AD. Tudi matere samohranilke otrok z AD so občutile višjo stopnjo nemoči v družini in najnižjo stopnjo splošnega zadovoljstva z življenjem (46).

Živeti z AD kot mladostnik

Mladostniki veljajo za posebej ranljivo populacijo, saj ni lahko najti socialno in strokovno podporo pri spopadanju z njihovim AD. O razpokah, opeklinah, luščenju in izboklinah na koži je poročalo več kot 70 % mladostnikov z AD po srbenju in bolečinah (47). Med pandemijo SARS-COV-2 so mladi poročali o večjem stresu, ki je lahko sprožil izbruhe AD/ (37)E. Bronhialna astma, alergijski rinitis in persistentne ekcemske lezije se lahko razvijejo s povečanjem resnosti AD v obdobju odraščanja (48 49).

Čeprav se AD lahko izboljša s starostjo, se pri mnogih nadaljuje v mladosti ali po odraščanju (50). Kot so sporočili bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja *„se upanje v boljšo prihodnost, kar pomeni učinkovit in trajnosten nadzor AD, med bolniki sčasoma zmanjša, ker ne najdejo zdravila ali učinkovite rešitve za to bolezen“*. V tem smislu so intervjuji, opravljeni z otroki, starimi od 6 do 12 let, pokazali, da mnogi od njih govorijo o ekcemu kot o začasni ali prehodni fazi, ki naj bi izginila, ko odrastejo (35). Starejši udeleženci pa so izrazili razočaranje, ker bolezen še niso preboleli, čeprav drugi so (33). Obstojnost AD v mladosti je bila povezana s povečano anksioznostjo in težavami pri vzpostavljanju odnosov z vrstniki (50).

Stigmatizacija in diskriminacija zmanjšujeta samozavest in samozaupanje mladostnikov ter njihovo kakovost življenja (47). Mladostniki z AD pogosto opisujejo izogibanje izhodom, skrivanje kože, skrb za videz kože in občutek potrtosti (47, 51). Spletna raziskava, izvedena med 401 bolniki z AD v Italiji, ki so stari 12 let ali več, je pokazala, da so učenci z AD pogosto tarča vzdevkov (31,3 %) in šal (30,1 %) s strani sošolcev, ki jih prav tako izključujejo/izolirajo (22,1 %) ali jim ukazujejo (22,1 %). Sramota (41,9 %), nemoč (39,1 %) in frustracija (29,9 %) so najbolj izražena čustva, povezana z boleznijo (52). Udeleženci raziskave so pogosto navedli samoizolacijsko vedenje (65,6 %), ker se zdi preveč zapleteno komunicirati s sošolci nasprotnega spola (51,5 %), izogibanje zabavam (44,2 %), opustitev drugih šolskih dejavnosti (42,3 %) in odsotnost od pouka, da bi se izognili potencialnim situacijam ustrahovanja (28,8 %). Samoizolacija je bila občutno pogostejša, ko je bilo prisotno ustrahovanje. Spomini na ustrahovanje se lahko ohranijo tudi v odrasli dobi (55,2 % vseh starosti) in le sčasoma zbledijo (46,0 % v skupini 55+ let) (52).

AD je bil povezan s kronično odsotnostjo iz šole, prezentizmom in slabšo študijsko uspešnostjo zaradi težav pri ohranjanju zbranosti in koncentracije v šoli ali pri opravljanju domače (52 naloge 53). Med različnimi starostnimi skupinami od 12. leta starosti naprej je bila odsotnost bolj izražena pri mladostnikih, starih 12–15 let, ki so poročali tudi o znatno večji prisotnosti srbenja in težav s spanjem (53). Starši šoloobveznih otrok z AD imajo večjo verjetnost, da bodo odsotni z dela zaradi nege v primerjavi s starši otrok brez AD, kar pomeni odsotnost z dela in izgubo produktivnosti za negovalce (54).

Mladostniki so lahko razdvojeni med željo, da njihovi vrstniki in družine razumejo in jemljejo njihov AD resno, hkrati pa želijo biti dojeti kot „normalni“ (51). *Z vidika zdravstvenih delavcev, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, je sprejemanje odločitev v zvezi z AD lahko še posebej težko, saj "mladostniki še nimajo svojega glasu, vendar ne želijo, da namesto njih odločajo starši ".*

Čeprav mladostniki pozdravljajo priložnost, da prevzamejo aktivno vlogo pri upravljanju AD, nove vloge in odgovornosti prinašajo tudi začetno zaskrbljenost in izzive, vključno s komuniciranjem svojih skrbi in želja glede zdravljenja zdravstvenim delavcem ter nepripravljenostjo na prehod v bolnišnico za odrasle (48). Zato so lahko bolniki, stari od 11 do 18 let, z AD najtežja skupina populacije, ki jo je treba obravnavati (50, 48). Kljub temu pa raziskave kažejo, da ta skupina bolnikov potrebuje podporo za izvajanje svoje samooskrbe, prepoznavanje sprožilcev in izbruhov bolezni ter za oceno uspešnosti zdravljenja. Prav tako potrebujejo psihosocialno podporo, da najdejo ravnovesje med sprejemanjem dolgoročne narave bolezni in upanjem, da bo izginila (50). Pri mladostnikih in mlajših odraslih lahko bolezen ovira njihovo načrtovanje življenja in vpliva na njihovo poklicno izbiro (55). AD v mladosti je bil povezan s samomorilnimi mislimi in psihosomatskimi motnjami (56, 57). Na splošno se izkušnje in bremena AD v življenju bolnikov razlikujejo in so za vsakogar drugačne.

Po mnenju udeležencev srečanj za doseganje soglasja morajo biti *zdravstveni delavci "pozorni na zadrego, ki jo mladostniki in mladi s kronično boleznijo kože lahko občutijo, ko se srečujejo z zdravstvenimi delavci". „Prav tako je zelo pomembno upoštevati ovire, s katerimi se mladi včasih srečujejo pri vzpostavljanju stika z zdravstvenim sistemom in zdravstvenimi delavci. Do prekinitve posvetovanja pride, ker se mladi ne počutijo razumljeni v smislu tega, kako se počutijo in vidijo. Pa tudi zato, ker se lahko izgubijo v sistemu na točki prehoda iz pediatrične klinike v bolnišnico za odrasle. To lahko postane resna težava, saj pomanjkanje strokovnega nadzora nad boleznijo pomeni dolgoročno povečanje bremena AD, slabo zdravljenje in povečano tveganje za druge povezane bolezni. “*

Ena od posledic nezadostnega prehodnega procesa je lahko ta, da mlajši odrasli z začetki AD v predšolski/šolski starosti niso prepričani, kako zdraviti in obvladovati bolezen (58). Zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so poudarili, *da morajo mladostniki „graditi zaupanje v odnose z zdravstvenimi delavci, da bi nadaljevali s posveti in ostali znotraj sistema. Obravnavati je treba različne pomisleke, ki so pogosti pri njihovi starosti, vključno s finančnimi težavami, ki jih lahko povzroči zdravljenje bolezni. “*

„Postoji dosta primera gde su roditelji optuženi za zanemarivanje svoje dece i u kojim im je rečeno da će biti prijavljeni socijalnim službama. Dakle, ovo je prilično veliki problem.“

Življenje z AD kot odrasla oseba

Odrasli z AD doživljajo boleče izbruhe, srbenje, kožne izpuščaje in bolečine, ki resno ogrožajo njihovo vsakodnevno življenje. Odrasli z AD so izpostavili devetindvajset ključnih znakov in simptomov, ki so prikazani v besedilnem polju 1 (47). Rdečica, suhost, groba koža in izpuščaji so znaki, ki jih je izkusilo več kot 70 % odraslih, medtem ko sta srbenje in bolečina najpogostejša in najbolj obremenjujoča simptoma. Prisotne je tudi utrujenost, gastrointestinalno nelagodje in bolečine v sklepih. Odrasli s hudo obliko AD imajo hujše srbenje in bolečine, več komorbidnosti, slabše spanje ter višje stopnje anksioznosti in depresije kot odrasli z blagim in zmernim AD (59).

Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so poročali, da *"se je nemogoče premikati, kuhati, čistiti, celo hoditi v trgovino ali oditi na zdravniške preglede, ker je bolezen tako boleča, pri čemer je srbenje tako uničujoče, da normalno vsakodnevno življenje postane nedosegljiv cilj"*. Žal so člani odbora za soglasje o AD priznali, da se bolniki pogosto navadijo na kronične bolečine in srbenje kar povzroča nepotrebno trpljenje in nelagodje.

Preglednica 1. Najpogostejše poročani znaki in simptomi, o katerih so poročali odrasli in mladostniki [prilagojeno po Grant L et al. (47)]

Signs and symptoms	
Symptoms	
• Itch (Pruritus) ^C • Burning/tingling sensation ^C • Heat ^C • Skin sensitivity ^A • Sensitivity to sun ^A • Soreness/pain/tenderness ^C • Skin irritation ^A • Skin tightness ^A	
Signs	
• Redness(Erythema) ^C • Skin darkening or lightening ^C • Dryness (Xerosis) ^C • Roughness ^C • Bumps (Papules) ^C • Blisters/welts (Vesicles) ^A • Hardening (Induration) ^C • Flaking ^C • Cracking (Fissuring) ^C • Scaling ^C • Peeling ^C • Fissures ^A • Thickening (Lichenification) ^A • Thinning skin ^A • Excoriation ^A • Crusting ^C • Bleeding ^C • Oozing/weeping (Exudation) ^A • Edema/swelling ^C • Unusual sweating (Trans-epidermal water loss) ^A • Scabs ^C	
A	Reported in adult research only (literatura review, clinical interviews (n=5) or patient interviews (n=28))
B	Reported in adolescent research only (n=20)
C	Reported in both adult and adolescent research

Odrasli z AD imajo lahko hude motnje spanja. To lahko vključuje težave pri spanju, pogoste epizode zbujanja, krajše trajanje spanja in občutek neustreznega spanja, ki lahko vpliva na dnevno funkcioniranje in delovno produktivnost (60). bolniki se lahko znajdejo v začaranem krogu: zaspanost vodi v tesnobo in čustveno stisko, kar posledično povzroča več pomanjkanja spanca (61). Po drugi strani pa anksioznost in čustvena stiska poslabšata simptome bolezni (28). Rezultat je, da srbenje, praskanje, bolečina, krvavitev in slab spanec močno in negativno vplivajo na telesno in čustveno počutje bolnikov.

Anksioznost je prav tako prispevala k poslabšanju simptomov AD med pandemijo SARS-COV-2. Pri približno 60 % bolnikov z AD se je bolezen poslabšala v zgodnjih valovih izbruha bolezni COVID-19 (62). Obdobja bivanja doma so morda izboljšala rutino in uporabo topikalnih zdravljenj pri nekaterih bolnikih, vendar pa so povzročila težave pri pranju rok pri drugih (37). Psihični stres je bil med drugim pogosto obrazložen s pomisleki, povezanimi z možnostjo okužbe, spremenjenim delovnim življenjem in morebitno izgubo dohodka, splošnimi s pandemijo povezanimi okoliščinami in zaskrbljenostjo za fizično preživetje (63). Udeležba v virtualnih podpornih skupinah, povečane dnevne dejavnosti, vključno z redno vadbo, in učenje tehnik za zmanjšanje stresa – vključno s sprostitvijo, hipnozo in kognitivno-vedenjsko terapijo – lahko zmanjšajo psihološko breme (62).

Ljudje z AD so v odraslosti izpostavljeni večjemu tveganju za razvoj revmatoidnega artritisa in vnetne črevesne bolezni (64). Za AD, revmatoidni artritis in vnetno črevesno bolezen je značilno kronično vnetje, ki prispeva h kronični naravi teh stanj. Tako se lahko revmatoidni artritis in vnetna bolezen črevesja sprožita s trajnim vnetjem kože (18).

Odrasli z AD so čustveno obremenjeni z občutki, kot je poskus skrivanja ekcema, občutek krivde zaradi ekcema in težave z intimnostjo (8). Zaradi bolezni sta pogosti žalost in jeza (65). Stigma, socialna izolacija in sam AD oslabijo samozavest, samosprejemanje in samopodobo bolnikov. Kot pravijo bolniki, udeleženci srečanja za doseganje soglasja: *"Ne gre le za problem pri izbiri oblačil ali britju ali nošenju ličil, mi kot bolniki z atopijskim dermatitisom se ne moremo pogledati v ogledalo ali gledati našega odseva na kakršni koli površini"*.

Odrasli, ki so odraščali s hudim AD v otroštvu, imajo v primerjavi z bolniki, ki so odraščali z blagim ali zmernim AD ali brez bolezni v otroštvu, znatno zapozneli družbeni razvoj (66). Tisti, ki so imeli hud AD v otroštvu, so imeli manj prijateljev v odrasli dobi, manj je bilo verjetno, da bodo preživeli prosti čas s svojimi prijatelji in manj verjetno, da bodo pripadali skupini prijateljev. Prav tako so v srednji šoli redkeje zahajali v bar ali disko in manj pogosto so poročali, da so bili v svojih osnovnošolskih in srednješolskih letih člani športnega kluba (66).

AD negativno vpliva na sposobnost odraslih, da se soočijo z življenjem zaradi skrbi in omejitev, ki izhajajo iz življenja z boleznijo (67). Bolniki z AD se izogibajo nekaterim delovnim mestom, ki lahko prizadenejo zlasti kožo, vključno z nekaterimi zaposlitvami v zdravstvenem sektorju, pripravi hrane, čiščenju, frizerstvu ali avtomobilski industriji, kar lahko pomeni izgubo priložnosti (28). Delovni stres lahko privede do tega, da se ljudje z AD izogibajo določenim dolžnostim ali službenim potovanjem, kar ovira razvoj kariere (52). V literaturi je bilo predlagano, da bi morali dermatologi zgodaj svetovati svojim bolnikom z AD o poklicnih vidikih njihove bolezni in primerni poklicni izbiri ter zagotoviti skrbne smernice o profilaktični zaščiti kože (11).

Na psihološko počutje odraslih z AD vpliva več stvari: srbenje, vidljivost bolezni, pomanjkanje informacij o AD, slabša učinkovitost pri delu, nenehno iskanje učinkovitega zdravljenja ter občutki frustracije in nemoči, kadar rešitve ne delujejo (67). Bolnikova samozavest in samopodoba sta zmanjšani (8, 65). Z vidika bolnikov, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, je *"eksistencialna kriza nekaj, s čimer se soočajo odrasli z AD, ker je za odrasle zaradi hudih simptomov ali zaradi stigme in diskriminacije zelo težko najti zaposlitev, saj se bolniki lahko štejejo za "nalezljive", kamor koli gredo"*.

Odsotnost z dela je lahko posledica zdravniških pregledov, pa tudi poslabšanja simptomov in izbruhov AD. Bolniki lahko zaradi AD v povprečju izgubijo 12 delovnih dni na leto (65). Delavci, ki doživljajo diskriminacijo zaradi AD, poročajo o izrazitejši odsotnosti (52). Tudi pri delu se pri bolnikih pogosto pojavi zmanjšana produktivnost (t. i. prezentacizem) zaradi izgube spanja in anksioznosti (60). AD močno določa stopnjo bolniškega dopusta in tveganje izgube ali spremembe zaposlitve. Večja resnost AD je bila povezana z nižjo delovno produktivnostjo pri odraslih (68). Študija, opravljena v Nemčiji, je ocenila, da lahko posredni stroški AD zaradi nezmožnosti za delo in izgube produktivnosti dosežejo 483 EUR na leto na bolnika (69) (glej preglednico 1, finančni razdelek).

Poleg tega raziskave kažejo, da lahko AD vpliva na spolno življenje bolnikov in njihovih partnerjev (70). Tako so lahko težave, povezane s spolnostjo, zelo obremenjujoče in mučne, kar lahko povzroči zmanjšanje spolne želje in slabšo kakovost življenja (70). Zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so poročali, da *so "spolne težave velik problem, zlasti za partnerje, in da je to nekaj, o čemer ljudje običajno ne razpravljajo in niso pripravljeni govoriti, vendar ima zelo velik vpliv na življenja ljudi"*.

„Nije problem samo u izboru odeće ili brijanju ili nošenju šminke, mi kao pacijenti sa atopijskim dermatitisom nismo u mogućnosti da se pogledamo u ogledalo ili da vidimo svoj odraz na bilo kakvoj površini.“

DIAGNOZA IN BREME OSKRBE ATOPIJSKEGA DERMATITISA

Osebe z AD se lahko soočijo z zahtevno potjo bolnika. Pot bolnika se nanaša na zaporedje dogodkov oskrbe (zdravniške in nemedicinske konzultacije, napotitve, sprejemi v bolnišnico, med drugim), ki bolnika spremljajo od vstopa v zdravstveni sistem zaradi bolezni do odhoda iz bolnišnice (71). Vendar pa je literatura o poti bolnikov z AD pokazala izredno pomanjkanje soglasja o različnih vidikih rutinske diagnoze in zdravljenja AD, kar kaže na omejeno izvajanje smernic klinične prakse in zapletenega scenarija realnega sveta, verjetno zaradi vse širšega terapevtskega okolja (72).

Diagnoza AD

AD se pogosto diagnosticira v otroštvu. Starši, ki sumijo, da bi lahko njihovi otroci imeli bolezen, običajno hitro poiščejo zdravniško pomoč. Ozaveščenost o bolezni v otroštvu je narasla in obstajajo dokazi, da imajo starši z anamnezo AD višje ravni poznavanja simptomov in zdravljenja (73). Z vidika zdravstvenih delavcev, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, je „atopijski dermatitis vedno bolj poznan laikom in javnosti. Če imajo otroci atopijski dermatitis, bo mati vedela, da gre lahko za nekaj takega. Skoraj vsak starš, ki ga srečamo na posvetovanjih, ve, kaj je atopijski dermatitis.“ Vendar pa so strokovnjaki za zdravstvo priznali, da imajo "starši strahove in vprašanja, kot so: ali ima moj otrok res to bolezen? Je to njegova usoda za preostanek njegovega življenja ali le za del prihodnosti? Ali ima otrok alergijo ali atopijski dermatitis? Je atopijski dermatitis alergija? Ali ima otrok oboje?"

Pri otrocih lahko pride do prekomerne diagnoze AD. Zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, so poročali, da „smo videli primere prekomerno diagnosticiranih otrok, za katere so ljudje mislili, da bi lahko bil atopijski dermatitis, dejansko pa ni bil to. Opazili smo napačno diagnozo atopijskega dermatitisa zaradi nekaterih redkih imunskih pomanjkljivosti“.

Napačna diagnoza AD se zdi v medicinski praksi redka v primerjavi z drugimi kožnimi boleznimi (74). Nasprotno pa odrasli z AD kasneje poiščejo zdravniško pomoč. V skladu z zdravstvenimi delavci, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, *„odrasli z AD lahko odložijo iskanje zdravniškega nasveta in pripišejo manjši pomen kožni bolezni, ki se lahko šteje za manj nujno v primerjavi z drugimi zdravstvenimi stanji“*. Odrasli lahko najprej poiščejo informacije preko neformalnih kanalov, kot so družabni mediji, namesto da bi obiskali zdravnika ali specialista (75). Ta pristop povzroči zamudo pri postavljanju diagnoze in ustreznem zdravljenju.

Napotitev k dermatologu ali specialistu za AD

„Smernice kliničke prakse ne objašnjavajo ulogo lekara primarne zdravstvene zaštite u tretiranju AD/E, što je ključni korak za olakšavanje dijagnoze, ulaska i boravka pacijenta u okviru zdravstvenog Sistema.“

Bolniki občutijo znatne razlike v praksah napotitve po državah in regijah (21). Čas za obisk dermatologa, specializiranega za AD, je lahko v mnogih evropskih državah zelo dolg (21). Na primer, po mnenju bolnikov in negovalcev, ki sodelujejo na srečanjih za doseganje soglasja *„morajo na Portugalskem bolniki čakati tri do štiri mesece do prvega posvetovanja s specialistom za dermatologijo ali alergologijo v javnem zdravstvenem sistemu“*.

Udeleženci iz drugih držav so poročali, da *„lahko traja več let, dokler specialist sprejme bolnika s hudim AD, ki je bil slabo nadzorovan in je paradi tega dolgo časa živel v stiski“*. Zdravstveni delavci so nadalje poudarili, da *„pri srednje starih odraslih in starejših bolnikih ter otrocih traja dolgo časa, dokler jih ne pregleda specialist in jim postavi pravilne diagnoze“*. To je mogoče vsaj delno pojasniti z razlikami v načinu delovanja zdravstvenih sistemov. V skladu s stališčem zdravstvenih delavcev, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, je *„pomembno razlikovati med državami, ki imajo t.i. strožje nadzorovan sistem, v katerem morajo bolniki oditi najprej do splošnega zdravnika (GP) in državami, v katerih imajo ljudje neposreden dostop do dermatologa, ter kaj lahko ta razlika pomeni“*.

V državah, v katerih se napotitev k specialistu zgodi po obisku zdravnika, je lahko čas napotitve zelo odvisen od usposabljanja zdravnika, trenutnih smernic klinične prakse in strukture, funkcionalnosti ter kulture zdravstvenega sistema (76). V zvezi z usposabljanjem splošnih zdravnikov je raziskava, opravljena v Združenem kraljestvu (ZK), pokazala, da so splošni zdravniki navedli pomanjkanje dermatološkega usposabljanja in zaupanja v priporočanje močnih topijskih kortikosteroidov pri mladih bolnikih (76). Splošni zdravniki so tudi poudarili, da je zaradi omejitev storitev rutinski pregled zdravil ali bolezni v klinični praksi neobičajen (76). Leta 2000 je Nacionalna zdravstvena služba v Angliji predlagala novo vlogo za zdravnike v primarni oskrbi z dodatnim specialističnim usposabljanjem, kar bi bilo znano kot zdravniki z razširjenimi vlogami (ZzRV) (77). Pričakovati je bilo, da bo ZzRV deloval kot del lokalno integriranih storitev, ki zagotavljajo vmesno oskrbo, kar bi razbremenilo pritisk na svetovalce v bolnišnicah. V ospredju razvoja in izvajanja takšnih storitev je bila dermatologija (77).

Z vidika zdravstvenih delavcev, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so „*učinkovite napotitve močno odvisne od zaupanja in dobrih interakcij med primarnim in specializiranim zdravstvenim sektorjem ter od obstoječih poti napotitve v vsaki zdravstveni regiji*“. Poleg tega so klinični strokovnjaki, ki so sodelovali v odboru za soglasje, poudarili, da je *treba „blag do zmeren AD zdraviti v primarni oskrbi, zmeren do hud in hud AD pa morajo zdraviti strokovnjaki“*.

Proces oskrbe bi se moral odražati v smernicah klinične prakse, vprašanje, ki ga predlagajo tudi drugi avtorji (78). Vendar z vidika zdravstvenih delavcev, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, „*smernice klinične prakse ne odražajo vloge zdravnika primarne zdravstvene oskrbe pri obvladovanju AD, kar je ključen korak za olajšanje diagnoze, vstopa in pretoka bolnika v zdravstvenem sistemu*“. Nizozemski kolegij splošnih zdravnikov je objavil primer smernice za prakso, ki priporoča napotitev bolnika z AD k dermatologu, če je njegov odziv na zdravljenje nezadosten. Pri otrocih z drugimi atopijskimi stanji je treba razmisliti o napotitvi k pediatru (79). Obstaja tveganje, da bolniki izgubijo zaupanje v zdravstveni sistem, ki sčasoma lahko izpadejo iz sistema.

„Kod sredovečnih i starijih pacijenata, kao i kod dece, neophodno je da prođe izvesno vreme pre nego što ih specijalista pregleda, kako bi mogao da postavi odgovarajuću dijagnozu.“

Komunikacija med bolnikom in zdravnikom med posvetovanjem o AD

Kratek čas posvetovanja je lahko glavna ovira za ustrezno komunikacijo med zdravnikom in bolnikom. Prav tako lahko negativno vpliva na delovno obremenitev in stres bolnikov in zdravnikov (80). Raziskave so pokazale, da v 18 državah, ki predstavljajo približno 50 % svetovnega prebivalstva, bolniki preživijo pet minut ali manj s svojimi primarnimi zdravniki (81). Po mnenju zdravstvenih delavcev, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, „*posvetovanja trajajo med dvema in petimi minutami na bolnika, kar ni dovolj za dobro komunikacijo in vzpostavitev zaupanja med bolnikom in zdravnikom, še posebej če je bolnik otrok in morajo starši pridobiti dovolj informacij in znanja za sprejemanje odločitev*“. To se odraža v kvalitativnih študijah, v katerih so se starši in zdravstveni delavci strinjali, da omejen čas posvetovanja prispeva k temu, da bolniki ne sodelujejo pri odločitvah o zdravljenju in da zdravstveni pomisleki niso ustrezno obravnavani (82). Daljša posvetovanja in vzpostavitev dobrega odnosa med negovalcem in bolnikom so najmočnejši napovedovalci zavezanosti zdravljenju za nego kože (83). Večina evropskih strokovnih dermatologov, ki se ukvarjajo z AD, se strinja, da je časovni pritisk med posvetovanjem, ki ga narekuje lokalno vzpostavljen sistem povračila stroškov, ključni dejavnik, ki vpliva na nizko stopnjo adherence bolnikov z AD.

Starši otrok z AD in zdravstveni delavci imajo lahko različna stališča o vzrokih in najboljših pristopih k obvladovanju bolezni (82). *Vsakodnevno zdravljenje otrokovega AD zahteva veliko časa in predanosti. Jasna komunikacija med zdravniki in bolniki/starši je bistvenega pomena za zagotovitev dobrega razumevanja posledic nezadostnega zdravljenja in pričakovanega vpliva zdravljenja. Poleg tega je večja verjetnost, da se bolniki/starši držijo rednega zdravljenja, ko se počutijo vključene v postopek odločanja. Zato sta odprta komunikacija in empatija temelj dobrega odnosa med zdravnikom in bolnikom (84).* To je najbolje doseči z uporabo vsakdanjega besednjaka in ne medicinske terminologije.

„Konsenzus „konsultacije traja dva do pet minuta po pacientu, što nije dovoljno za dobru komunikaciju i izgradnju poverenja između pacijenta i kliničara, naročito ako je pacijent dete i roditeljima je potrebno dovoljno informacija i razumevanje za donošenje odluka..“

Med posvetovanji je treba preučiti tudi prepričanja in čustva bolnikov, povezana z boleznijo in zdravljenjem, da se odpravijo pomisleki, ki izhajajo iz dolgotrajne uporabe terapij (85). Napačne predpostavke zdravnikov o izhodiščni ravni znanja bolnikov lahko privedejo do nesporazumov (84). Poleg tega je pri kroničnih boleznih, kot je AD, pomembno določiti prave cilje zdravljenja (84). Izraza, kot sta „neozdravljiv“ ali „kroničen“, sta lahko razočarajoča in odvrčajoča za bolnike/starše (86). Po mnenju zdravstvenih delavcev, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so *„vse dolgoročne bolezni seveda neozdravljive. Za bolnike pa je lahko izraz neozdravljiv zelo depresiven in odvrčajoč. Zdravniki bi morali razmisliti, kako preimenovati AD, kako razmišljati o načinih komuniciranja in pomenu AD za bolnike, pri čemer morajo upoštevati, kako lahko medicinski izrazi vplivajo na prepričanja in čustva ljudi. Potrebujemo boljše načine za pripovedovanje zgodbe o bolezni in njenem zdravljenju, da bi ljudem pomagali razviti bolj prilagodljivo in smiselno, razumevanje bolezni, ki bi jim omogočilo učinkovitejše sodelovanje pri zdravljenju.“*

Zdravljenje AD

Bolniki imajo pri uporabi ustreznih emolientov največjo korist pri lažšanju simptomov, zmanjšanju števila izbruhov in zmanjšani uporabi drugih lokalnih zdravil (87). Glede na kvalitativne študije je lahko odkrivanje emolienta, ki ustreza posameznemu bolniku, dolga in težka naloga. Bolniki, negovalci in zdravstveni delavci običajno uporabijo metodo preskusov in napak, preden odkrijejo najprimernejše in najustreznejše emolient za lajšanje kožnih simptomov AD/ (48, 82, 87)E.

Zaskrbljenost zaradi uporabe topikalnih kortikosteroidov pri starših majhnih otrok je pogost razlog za prenehanje ali prekinitev zdravljenja in za slabe terapevtske rezultate (11). O teh pomislekih so poročali tudi zdravstveni delavci, vključno s splošnimi zdravniki, farmacevti in pediatri (88). V nekaterih državah lahko lokalni farmacevti priporočijo celo šibkejšo formulacijo od tiste, ki jo svetuje zdravnik (89). V teh okoliščinah je potrebno usposobiti lokalne farmacevte za terapije AD. Moduli usposabljanja za farmacevte o odkrivanju in obvladovanju topikalnih kortikosteroidov lahko izboljšajo prakso in upoštevanje zdravljenja (89).

Bolniki se lahko počutijo zelo nezadovoljni in menijo, da njihove možnosti zdravljenja zelo temeljijo (in so omejene) na lokalne kortikosteroide, kar lahko sproži zaskrbljenost glede dolgoročne uporabe (84). Usklajevanje zdravljenja je izredno pomembno tudi za mnoge starše, ki se lahko počutijo nelagodno zaradi dolgotrajne uporabe steroidov pri svojih otrocih, in za odrasle z AD, ki jemljejo kortikosteroide.

Bolniki, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so poročali tudi, daso *bili „označeni s kortikosteroidnimi fobijami. Vendar je zelo težko, kadar zdravila ne delujejo. Na primer, jemati kortikosteroide, ki ne delujejo, več kot 30 let, medtem ko zdravniki trdijo, da bi morali delovati; da je morda potrebno še več in več, vendar pa kortikosteroidi še vedno ne delujejo. Na koncu koncev bolniki ne morejo uporabljati ničesa, kar je zanje slabo, in jemati zdravil, ki ne delujejo tako, kot bi morala“*. Bolniki, negovalci in zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, so pozvali k celostnemu pristopu k rutinski oskrbi. To bi lahko vključevalo prehranske nasvete, čuječnost in druge dopolnilne terapije, usmerjene v izboljšanje bolnikove kakovosti življenja, vključno z analizo mikrobioma kože.

Ljudem z AD se naravna in alternativna zdravila pogosto zdijo privlačna (12). Zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so opozorili, da se *„alternativna medicina pogosto uporablja. Večina bolnikov jih je uporabila, preden so prišli na posvet. Skoraj vsakdo, ki ima AD dlje od enega leta, je poskusil alternativna zdravila“*. Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so navedli, da *„bolniki uporabljajo alternativne pristope, ker so precej nezadovoljni s sedanjim zdravljenjem; in ker je pristop večine zdravstvenih delavcev „usmerjen k bolezni“ namesto, da bi bil „usmerjen k bolnikom“. Bolniki so nadalje poudarili, da je AD kronična in uničujoča bolezen; to je nekaj [zaradi česar] želite skočiti skozi okno. In bolniki bi poskusili vsako alternativno zdravljenje, ki bi ga lahko, če ne bi dosegli ustreznega učinka s tem, kar trenutno uporabljajo. Seveda tudi pri alternativnih zdravljenjih morda ne dosežejo [želenega učinka], vendar so vsaj poskusili, ker ni drugega načina, da bi se spopadli z boleznijo.“*

Nerazumevanje zdravljenja, zapletenost zdravljenja, pomanjkanje znanja o bolezni in terapevtskih možnostih, težave pri dostopu do inovativnega in systemskega zdravljenja za hude bolnike in splošno pomanjkanje prilagojenega pristopa k zdravljenju, nezadovoljstvo s strategijami zdravljenja, redko spremljanje ter uporaba komplementarne in alternativne medicine so odločilni dejavniki slabe zavezanosti zdravljenju (90). Bolniki/starši so zaskrbljeni glede kopičenja neželenih učinkov zaradi dolgotrajnega sočasnega zdravljenja s kortikosteroidi za zdravljenje sočasnih bolezni (npr. topijska uporaba za AD, inhalatorji za astmo in pršila za nos za alergije). Raziskave so pokazale, da pisna dolgotrajna navodila pomagajo bolnikom, da predvidijo naslednje korake v primeru, da terapije ne delujejo in da se odločijo, kako bodo ukrepali v prihodnosti (91).

„Alternativna medicina pogosto uporablja. Večina bolnikov jih je uporabila, preden so prišli na posvet. Skoraj vsakdo, ki ima AD dlje od enega leta, je poskusil alternativna zdravila“.

Stalna in multidisciplinarna oskrba AD

Potrebna je pazljiva in stalna oskrba, da se zagotovi ustrezen nadzor nad AD, zavezanost zdravljenju in stalno sodelovanje pri posvetovanjih. Po mnenju bolnikov in negovalcev, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, je *"najbolj pomembna nadaljnja nega po diagnozi. Bolnikom ali negovalcem je rečeno, da imamo (ali naš otrok) kronično bolezen brez zdravila in da bomo potrebovali znatno nego zdravstvenih delavcev in družin, saj je AD kronična bolezen"*.

Samoobvladovanje je včasih zelo zahtevno, zlasti v zmernih do hudih primerih AD. Zato je zelo pomemben dostop do nege v bližini ter podrobno spremljanje poleg zdravniških pregledov in posvetovanj. Vendar pa nadaljnji pregledi običajno potekajo po določenem času (npr. po treh ali šestih mesecih) in pri različnih zdravnikih, ki se pogosto ne zavedajo diagnoze ali zgodbe bolezni. To pomanjkanje kontinuirane nege bolnikom otežuje celovito obravnavo celotnega vpliva bolezni na posameznika. Poleg tega se klinične manifestacije bolezni sčasoma precej razlikujejo. Bolnik opisuje izkušnje, ki jih delijo različni bolniki z AD med srečanji za doseganje soglasja, kot sledi: *"Velika težava je, da vsakič, ko obiščete dermatologa ali katerega koli specialista, dobite drugega zdravnika, naslednji pregled pa je čez šest mesecev z drugim zdravnikom. Torej, po šestih mesecih vas sprejme drugi zdravnik in reče "kaj vendar počnete, zanemarjate svojo kožo ali kožo svojih otrok", ker ta zdravnik meni, da bi morali početi nekaj drugega. Zato je pomembno, da bolnika vedno zdravi en ali dva ista zdravnika"*. Bolniki in negovalci, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so poudarili, da *"je treba poskrbeti za veliko več kot le za kožno bolezen, saj lahko AD tudi med remisijami prizadene celotno telo"*.

Bolniki ne trpijo vedno zaradi izbruhov ali pa nimajo simptomov v trenutku, ko se udeležijo zdravniškega posvetovanja. To lahko pomeni, da kljub temu, da njihov AD ni nadzorovan, tega ne morejo dokazati zdravnikom, čeprav potrebujejo dodatno zdravstveno podporo. Stalna in multidisciplinarna nega sta za bolnike z AD izjemnega pomena. Bolniki, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, so poročali, da ko gredo k zdravniku, včasih težko pojasnijo svoje simptome, še posebej, če zdravstveni testi ne odkrijejo dodatnih težav. *"Poskušajo razložiti, da obstajajo tudi druge težave, da imajo bolečine, vendar so rezultati preskusov normalni in zdravniki niso pripravljeni storiti dosti več. Bolnik torej trpi v tišini. To je velik problem, ker kot bolniki izgubljam zaupanje v medicinske strokovnjake in ne najdemo razloga, da bi se vrnil k njim."*

„Pacijenti pribegavajo alternativnim pristupima zato što su prilično nezadovoljni trenutnim tretmanom; i zato što je pristup većine zdravstvenih radnika „orijentisan na bolest “ a nije „orijentisan na pacijenta“.

V tem scenariju lahko orodja za rezultate, o katerih so poročali bolniki, omogočijo zdravnikom, da učinkoviteje spremljajo bolnike in nadzorujejo dolgoročni učinek zdravljenja, ne da bi se pri tem nujno pogosto posvetovali. Uporaba programske opreme (pripomočki), ki je na voljo na internetu, ali namenskih aplikacij, lahko pomaga zdravnikom, bolnikom in negovalcem, da izpolnijo vprašalnike in delijo podatke o dejanskem poteku bolezni z zdravniki (92). Telemedicina in telekonzultacije so pomembne za bolnike in zdravstvene delavce, da se zagotovi nadaljevanje nege (31).

Vrzeli v negi bolnikov je mogoče ugotoviti in odpraviti s spremljanjem in ocenjevanjem kakovosti nege. Pobuda za kakovost nege v zvezi z atopijskim dermatitisom je predlagala tri ravni, ki jih je mogoče uporabiti glede na okoliščine (93): preprosti in enostavni pristopi, osredotočeni na cilje, rezultate in izkušnje bolnikov; posegi na srednji ravni, ki vključujejo dosledno primerjalno analizo izkušenj bolnikov za ocenjevanje in spremljanje; ter napredni centri, ki lahko razvijejo elektronske armaturne plošče za bolnike in omogočajo zunanjo revizijo.

Usklajene in strukturirane multidisciplinarne ekipe skrbijo za celostno oskrbo bolnikov. Bolniki in zdravstveni delavci, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, so se strinjali, da morajo biti medicinske sestre in dietetiki del multidisciplinarne ekipe, ki skrbi za bolnike z AD. Ta pristop se izvaja v centrih po vsem svetu. Na primer, v bolnišnici Univerze São Paulo v Braziliji bolnike z AD obravnava multidisciplinarna ekipa, ki izvaja dnevne obhode. Vsak član skupine preuči različne vidike nege bolnikov, da zagotovi njihova celostna obravnava (31):

- Dermatologi zagotavljajo načrte zdravljenja.
- Nutricionisti razvijajo načrte obrokov in sledijo prehranskim sprožilcem.
- Alergologi/Imunologi ocenjujejo in sledijo imunski funkciji.
- Socialni delavci organizirajo načrte zdravljenja in pomagajo pri obvladovanju AD v vsakdanjem življenju.
- Medicinske sestre pomagajo pri usmerjanju, kopanju in nanašanju topijskih.

Medicinske sestre imajo ključno vlogo pri usmerjanju bolnikov pri sprejemanju strategij spopadanja z boleznijo, ki lahko izboljšajo uspeh zdravljenja. Zdravstveni delavci, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, so okrepili idejo, da „medicinske sestre pomagajo bolnikom in negovalcem, da bolje razumejo, da čeprav bolezen morda ni v celoti nadzorovana, se lahko kakovost življenja znatno izboljša; bolnikom in negovalcem pomagajo tudi, da razmislijo o nadzoru drugih vidikov, kot so prehrana in okoljska izpostavljenost, ki lahko zmanjšajo odziv na zdravila“. Medicinske sestre so ključne za celovitejšo obravnavanje potreb bolnika in so v najboljšem položaju, da podprejo bolnike in njihove družine (94, 95). Tako specializirane dermatološke medicinske sestre igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju izobraževanja in precejšnje podpore bolnikom v okviru multidisciplinarne ekipe. Izobraževanje, ki ga vodijo medicinske sestre, in šole za ekcem lahko zmanjšajo resnost bolezni in izboljšajo kakovost življenja z okrepitvijo samoobvladovanja, zavezanosti in sodelovanja bolnikov (95).

Bolniki se morda ne zavedajo obstoja strokovnih dietetikov v ekipi in kako lahko pomagajo pri prilagajanju bolnikove prehrane. Čeprav mnogi bolniki menijo, da je pomembno, da zdravniki govorijo z njimi o vlogi prehrane pri upravljanju AD, se jih le nekaj o tem posvetuje s svojim dermatologom (96). *Do polovica bolnikov kaže znake alergij, specifičnih za živila (povezana s protitelesi IgE), tretjina hudih primerov AD pa ima lahko* pozitivne simptome, ki jih sprožijo nekatera živila (97). Eden od možnih razlogov za to je sposobnost alergenov, onesnaževal in mikrobov, da preidejo skozi kožo, kjer sprožijo imunski odziv. Pri bolnikih lahko to privede do začaranega kroga, v katerem so dovzetni za alergijsko reakcijo, ki posledično poslabša njihovo stanje in še dodatno oslabi kožno pregrado (98). *Velik delež otrok z AD je občutljiv na živila. Vendar pa testiranje kože za ugotavljanje morebitnih sprožilcev v hrani ni priporočljivo, razen če ima bolnik anamnezo, ki kaže na alergijo na hrano in/ali zmerne do hude AD, ki se ne odziva na optimalno lokalno nego. Neselektivno testiranje lahko privede do velikega deleža lažno pozitivnih testov in škodljivih prehranskih omejitev (97). Za večino živilskih alergenov (razen arašidov) ni odobrenega zdravljenja. Standard nege ostaja izogibanje alergenim živilom in akutno obvladovanje alergijskih reakcij z antihistaminiki, kortikosteroidi ali epinefrinom (adrenalinom). Vendar pa je izogibanje alergenom težko, saj so mnogi alergeni, na katere so bolniki občutljivi, pogoste sestavine v živilih (98).* Dietiki lahko obravnavajo problem alergije na hrano čim prej po diagnozi AD za zmanjšanje alergij ali izbruhov. Poleg tega je treba otroke, mladostnike in odrasle poučiti o prepoznavanju znakov in simptomov reakcij na hrano. Zato je vloga prehranskega svetovanja v AD izjemnega pomena (99).

Osebe z AD in njihovi negovalci se soočajo z visoko stopnjo stigmatizacije, socialnega umikanja, tesnobe in depresije. Stres, ki ga povzroča AD, lahko poslabša simptome bolezni. Predhodni dokazi iz psihodermatologije, razvijajočega se področja znanosti, ki se osredotoča na interakcijo med umom, kožo in telesom, kažejo, da lahko povečanje endogenih glukokortikoidov moti delovanje kožne pregrade, zaradi česar je bolj občutljiva na vnetne motnje, kot je AD. Cilj psihodermatološkega zdravljenja je izboljšati stanje kože in naučiti bolnike/negovalce, kako se spopasti z boleznijo. To zahteva večplasten pristop ter čas in potrpežljivost za ugotavljanje potreb posameznih bolnikov. Zato bi morala multidisciplinarna ekipa AD vključevati tudi psihiatra in psihologa za zagotavljanje visokokakovostne, prilagojene nege bolnika (100).

Izobraževanje bolnikov in negovalcev kot del multidisciplinarne oskrbe AD

Izobraževanje bolnikov in njihovih negovalcev je lahko del multidisciplinarne oskrbe (101). Zdravstvena vzgoja lahko izboljša zdravljenje otrok z AD, zmanjša katastrofalne misli o AD in spodbuja nadzor bolezni (102). Npr. v programu zdravljenja in izobraževanja, ki so ga razvili v Utrechtu (Nizozemska), so otroci in mladostniki skoraj vsak teden obiskali ambulantno. Imeli so pet posvetovanj z dermatologom/dermatološko medicinsko sestro, štiri posvetovanja s pediatrom-alergologom in tri posvetovanja s psihologom. Otroci in mladostniki so sodelovali na delavnicah o tematskem zdravljenju in deležni so bili usposabljanja s strani dermatološke medicinske sestre; igrali so igre znanja o AD in sodelovali pri skupinskem zdravniškem sestanku o obvladovanju AD in skladnosti zdravljenja (103).

V Nemčiji, Franciji, Združenih državah Amerike in drugih državah po vsem svetu izobraževanje otrok, mladostnikov in odraslih ter staršev otrok z AD vodi k boljšemu spopadanju s kožno boleznijo ter k zmanjšanju resnosti kožnih simptomov in znakov (120, 121, 104). V teh modelih je skupina, ki jo sestavljajo dermatolog, psiholog, nutricionist in medicinska sestra, zainteresiranim bolnikom z AD in njihovim družinam ponudila „šolo za ekcem“ (ali „šolo za atopijo“). Ta izobraževalni program za bolnike je bil sestavljen iz treh tedenskih dvournih srečanj, ki obravnavajo ustrezno nego kože, cikel srbenja in praskanja, zdravo prehrano in vlogo stresa v AD (104). Starši in negovalci otrok z AD se po delavnicah, ki jih je organizirala šola Atopy, počutijo zadovoljne in bolj varne pri spopadanju z boleznijo svojih otrok, s čimer se izboljšata prognoza in kakovost življenja, sta pokazali nemška in španska študija (121, 105). Srečanja v Španiji so obravnavala pet glavnih tem: splošno nego kože, aktualna zdravljenja, skrb glede aktualnih kortikosteroidov, alergološko oceno in psihološko usmeritev za starše in otroke. Srečanje je poučevala multidisciplinarna ekipa, ki so jo sestavljali dermatologi, primarni pediater, psiholog in pediatrični alergolog. Po srečanjih so o teh temah razpravljali starši, negovalci in zdravstveni delavci (105). Srečanja v Nemčiji so zajemala medicinska, prehranska in psihološka vprašanja, izvajala pa jih je multidisciplinarna ekipa dermatologov, psihologov in dietetikov (121). Terapevtski izobraževalni program za bolnike lahko obravnavamo kot proces v štirih korakih:

1. **Prvi korak** je razumeti, kaj bolnik že ve, verjame, se boji in upa, da bi ugotovili bolnikove težave in sredstva. V tem prvem koraku je treba opredeliti ovire zavezanosti (npr. pomisleke v zvezi z uporabo topikalnih kortikosteroidov, pozabljivostjo, časovnimi omejitvami, zapletenostjo ali stroški zdravljenja).
2. **V drugem koraku** se lahko določijo izobraževalni cilji z bolnikom glede na njegovo starost, določijo se veščine, ki jih bolnik potrebuje za boljše obvladovanje bolezni, glede na zmogljivosti in sredstva.
3. **Tretji korak je učenje** veščin s strani bolnika ali njegovih staršev. Izvajalci zdravstvenih storitev uporabljajo več različnih izobraževalnih virov (npr. komunikacijske tehnike, osredotočene na bolnike, praktične demonstracije in izobraževalna orodja). Razvoj osebnega akcijskega načrta v pisni obliki jim lahko pomaga prilagoditi njihovo zdravljenje in spodbujati boljšo zavezanost zdravljenju.
4. **Četrty korak** je ocena izobraževanja bolnikov. Vključevati mora biomedicinske rezultate, ustrezne psihološke rezultate, ocene kakovosti življenja in finančne posledice.

Izobraževalna orodja lahko vključujejo spletne strani, portale, videoposnetke ali aplikacije za mobilne telefone, ki lahko pomagajo bolnikom pri samo-nadzoru in zagotavljajo povratne informacije zdravnikom ter izboljšajo komunikacijo med bolnikom in zdravnikom (31). Primeri izobraževalnih orodij, ki se uporabljajo v nekaterih evropskih državah, so opisani spodaj:

- Programa "AgNeS" in "ARNE" že desetletje oziroma dve desetletji potekata v številnih nemških mestih, kot so Berlin, Hannover in München (Live With Eczema), objavljeni priročniki za oba izobraževalna programa, ki vključujeta fizike, medicinske sestre, strokovnjake za prehrano in psihologe, pa so služili kot model za izobraževanje bolnikov za številne druge države in programe (120, 121).
- "TheLeef! Met Eczeem" (Življenje z ekcemom) spletna stran, ki jo je razvil Univerzitetni klinični center Utrecht (UMCU) v Utrechtu (Nizozemska), je vir za bolnike, ki je zasnovan za razlago AD, izmenjavo vrst zdravljenja in tehnik uporabe, pomoč pri komunikaciji z izvajalci zdravstvenih storitev, razlago, kako postopati glede srbenja in kako živeti z AD.
- »Walk of Skin« je primer spletne igre, ki jo je razvil *Center Hospitalier Regional* Universitaire (CHRU) v Brestu (Francija) in je zasnovana kot interaktivna igra. Osredotoča se na skupne izkušnje bolnikov in skupinsko izobraževanje pod nadzorom izvajalca zdravstvenega varstva (123).
- "Zalf" je inovativna aplikacija za pametne telefone, ki jo je razvila UMCU (Nizozemska) za vse bolnike, ki potrebujejo mazila. Je priročno izobraževalno orodje za dopolnjevanje informacij o bolnikih s strani zdravstvenih delavcev in omogoča manj časa za osebno posvetovanje in izobraževanje bolnikov o topijski uporabi zdravljenja.
- V Združenem kraljestvu je bilo nedavno zaradi pandemije COVID-19 uvedeno digitalno orodje za posvetovanje o primarni oskrbi, v katerem lahko zdravniki in bolniki komunicirajo preko videokonference, izmenjajo vprašalnike, ankete ali fotografije napredovanja bolezni. Poleg tega se lahko posvetovanju pridružijo tudi strokovnjaki (107).

Poleg tega so lahko izobraževalna orodja, kot so spletne igre, način ne le izobraževanja bolnikov, temveč tudi spremljanja njihovega napredka. To velja za zgoraj omenjeno igro "Walk of Skin", ki nadzira napredek bolnikov, medtem ko si delijo izkušnje in se izobražujejo (31).

Izpovedi bolnikov so tudi koristna izobraževalna in zagovorniška orodja za nagovarjanje širšega občinstva, saj poudarjajo, da AD ni nalezljiv, temveč da predstavlja veliko breme za bolnike in negovalce. Izjave bolnikov in zagovorniško delo lahko prav tako spodbudijo bolnike z AD, da poiščejo pomoč. Za poudarjanje posameznih zgodb je potrebno sodelovanje na kanalih družbenih medijev. Lahko gre za čezmejno prizadevanje z najboljšimi praksami in vzorniki, ki lahko prihajajo iz drugih držav. To zagovorniško delo mora obravnavati tudi lažne novice o AD in njegovem zdravljenju. Obstaja veliko zagovorniških skupin AD. Nekateri primeri so Nacionalno združenje za ekcem v ZDA, Nacionalno združenje za ekcem v Združenem kraljestvu in EFA v Evropi.

FINANČNO IN GOSPODARSKO BREME ATOPIJSKEGA DERMATITISA

Zaradi pomanjkanja povračila stroškov medicinsko potrebnih izdelkov, kot so emolienti, je ustrezno zdravljenje AD zahtevno, bolnikom in negovalcem pa nalaga finančno breme.

Emolienti

Emolienti so najbolj znana strategija za zmanjšanje srbenja in bolečin ter za zmanjšanje ponovitve simptomov AD. Vendar se njihov strošek običajno ne povrne, v nekaterih državah pa se izvajalci primarne zdravstvene dejavnosti izogibajo izdajanju receptov za emoliente, da bi prihranili stroške za zdravstveni sistem (108). Plačilo emolientov iz lastnega žepa škodi financam bolnikov in družin. Poleg tega se v nekaterih državah emolienti obdavčujejo kot blago in ne kot potrebno zdravljenje, kar znatno poveča njihove stroške za ljudi z AD. Kot so sporočili bolniki, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, so *„emolienti potrebni celo za blago obliko bolezni, obdavčeni pa so z najvišjim možnim zakonitim davkom. Stroški pomoči imajo torej velik vpliv na posameznikov in družinski proračun. Emolienti veljajo za luksuzne izdelke. Zato je to za nas velika skrb, ker so del zdravljenja.“* Več študij je pokazalo, da so visoki stroški iz lastnega žepa pogosto vzrok za neučinkovitost zdravljenja, saj bolniki emoliente uporabljajo redkeje ali v manjši količini, kot je priporočeno. Navsezadnje nezadostna ali neustrezna uporaba emolientov vodi do slabih kliničnih rezultatov, ki zahtevajo dolgoročno več pregledov in dodatnih zdravil, kar povečuje stroške zdravstvenega sistema nege bolnikov z AD/ (108, 109)E.

Za zagotovitev, da se lahko povrne stroškov zdravljenja z emolienti, je treba pregledati klasifikacijo dermatoloških in kozmetičnih izdelkov, da se emolienti vključijo v skupino izdelkov, za katera se povrnejo stroški. Evropske smernice za zdravljenje AD, ki temeljijo na soglasju in so bile objavljene leta 2018, so vključevale opredelitve za emoliente in emoliente plus (110). Emolienti so opredeljena kot topijske formulacije s pogonskimi snovmi brez aktivnih sestavin, medtem ko se emolienti plus nanašajo na topijske formulacije s pogonskimi snovmi in dodatnimi aktivnimi, nemedicinskimi snovmi (110). Ti uveljavljeni izrazi se lahko uporabljajo za klasificiranje emolientov kot osnovnih terapij za nego kože znotraj skupine izdelkov, za katere se povrnejo stroški, in seznam emolientov plus se povečuje (110, 122). *Kansaneläkelaitos* (Zavod za socialno zavarovanje Finske) je primer zdravstvenega sistema, ki povrne strošek blažilnih krem, ki se uporabljajo pri zdravljenju dolgotrajnih kožnih bolezni (110, 111).

Stroški zdravstvenega varstva

Poleg emolientov, druge zdravila z nepovratnim stroškom vključujejo tista, ki se uporabljajo za blaženje srbenja ali nespečnosti in ki pomagajo pri učinkovitejšem nadzoru AD. Bolniki, ki so se udeležili srečanj za doseganje soglasja, so navedli, da sta *"srbenje in nespečnost zelo resna simptoma, ki zahtevata zdravljenje in povračilo stroškov, in da je potrebno zagovorništvo za temeljito razumevanje pomembnosti teh simptomov AD med oblikovalci politike"*. Dolgoročno bolniki s slabo nadzorovanimi simptomi AD porabijo znatno več zdravstvenih sredstev, vključno z obiski pri dermatologu in hospitalizacijami, ter so dražji za zdravstveni sistem in družbo v primerjavi z bolniki z dobro nadzorovanim AD (112).

Z vidika zdravstvenih strokovnjakov, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, lahko *"prepočasno napredovanje s topijskega na sistemsko zdravljenje"* (terapevtska vztrajnost) privede do poslabšanj in hospitalizacij, ki se jim je sicer mogoče izogniti, ter poveča stroške bolezni. Kljub temu je sprejem bolnikov v bolnišnico v mnogih primerih potreben (čeprav ni običajno v vseh državah). Po mnenju zdravstvenih delavcev, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, *"moramo upoštevati, da je v nekaterih državah sprejem bolnikov v bolnišnico še vedno zelo varen in dober ukrep, da se ustrezno prilagodi zdravljenje in da prepreči izbruh bolezni, vendar to ni nekaj, kar je običajno v vseh evropskih državah"*.

Poleg tega, kot je bilo že omenjeno, lahko skrb za bolnike s hudim AD pomeni sprejemanje velikih odločitev, ki spremenijo življenje, kot so menjava delovnega mesta ali poklica staršev ali negovalcev, ali pa celo brezposelnost. Za tiste negovalce, ki obdržijo svoje delo, lahko vloga negovalca povzroči, da zamudijo delo ali pa (38 imajo zmanjšano delovno produktivnost 40). Potrebni so delovni dogovori, ki priznavajo hud AD kot resno bolezen in zagotavljajo upravičenost do kompenzacijske sheme.

Stroški AD se v Evropi na splošno razlikujejo glede na izračun stroškov (28). AD zahteva ambulantno in bolnišnično oskrbo s številnimi letnimi hospitalizacijami, zdravstvenimi obiski, obiski na oddelku za nujne primere, obstajajo stroški komorbidnosti (npr. duševno zdravje), izguba produktivnosti na delu/slabšo zaposlitev in poročani lastnimi stroški (preglednica 1).

Tabela 2. Objavljene študije o stroških AD v Evropi

Država, leto (referenca)	Študijska populacija	Rezultati
Stroški bolezni		
Danska, 1997-2018 (113)	Odrasli bolniki	Skupni stroški za bolnike z zmernim do hudim AD so znašali 10.835 EUR na bolnika v obdobju študije (tri leta pred indeksnim datumom in pet let po njem). To je vključevalo neposredne stroške za obiske v primarnem sektorju, bolnišnične hospitalizacije, ambulantne stike, zdravila na recept in posredne stroške izgube produktivnosti.
Evropa: Francija, Nemčija, Italija, Španija in Združeno kraljestvo, 2017 (114)	Odrasli bolniki	- Skupni letni neposredni stroški so znašali od 2.242 EUR do 6.924 EUR, skupni letni posredni stroški pa od 7.277 EUR do 14.236 EUR, odvisno od stopnje resnosti bolezni. - Psihosocialne komorbiditete (tj. težave s spanjem, depresija in anksioznost) so opazili pri več kot polovici bolnikov z zmernim do hudim AD in so bile pomembno povezane z nezmožnostjo opravljanja dela.
Nemčija, 2017-2019 (69)	Odrasli bolniki	- Neposredni stroški: povprečno 874 EUR na bolnika na leto - Posredni stroški: 483 EUR na leto zaradi nezmožnosti za delo - Ob predpostavki 3,7-odstotne razširjenosti pri nemški odrasli populaciji znašajo letni stroški zdravljenja odraslih z AD več kot 2,2 milijarde EUR.
Španija, 2000-2017 (115)	Pediatrični bolniki, stari < 5 let	Neposredni zdravstveni stroški specializirane oskrbe: 2.469 EUR na bolnika na leto
Španija, 2013-2014 (116)	Odrasli bolniki	- Letni stroški so znašali 9,3 milijona EUR (stroški zdravstvenega varstva 75,5 %; izguba produktivnosti 24,5 %), povprečni stroški na enoto pa so znašali 1 504 EUR na leto. - Popravljeni povprečni stroški na enoto so bili večji pri hudem AD v primerjavi z zmerno in blago obliko bolezni (3.397 EUR v primerjavi z 2.111 EUR in 885 EUR).
Nizozemska, 2016-2017 (112)	Odrasli bolniki s hudim AD na sistemskem zdravljenju	Skupni stroški na bolnika na leto: 15.231 EUR (neposredni stroški + stroški izgube produktivnosti)

Lastni stroški		
Evropa: Češka, Danska, Francija, Nemčija, Italija, Nizozemska, Španija, Švedska, Združeno kraljestvo, 2018 (117)	Odrasli bolniki	- Povprečje 927 EUR na bolnika na leto za zdravstveno varstvo. - Povprečna dodatna poraba na mesec znaša 77,26 EUR: - emolienti in vlažilna sredstva (27,63 €) - zdravila (17,74 EUR) - zdravniki in bolnišnice (8,68 EUR) - fototerapija (8,48 EUR) - povoji (7,12 €) - potni stroški (5,69 EUR) - bolnišnično zdravljenje (1,94 EUR) - Dodatnih 18 % mesečnih stroškov za izdelke za osebno higieno (izdelki za pranje, posteljno perilo, dodatna oblačila). - Ljudje so poročali tudi o porabi dodatnega denarja za vsakdanje izdelke, kot so rokavice, čistila in hrana.
Francija, 2018 (118)	Odrasli bolniki	- Povprečje 350,5 EUR na bolnika na leto (razpon od 0,00 EUR do 4000 EUR, odvisno od resnosti bolezni) - Izhaja iz porabe medicinskih in nemedicinskih izdelkov (emolienti, higienski izdelki, oblačila), ki niso vključeni na seznam izdelkov in storitev s povračilom stroškov.
Irska, 2019 (119)	Odrasli in pediatrični bolniki	25 % anketirancev letno porabi do 2300 EUR za zdravljenje brez recepta, zdravljenje na recept, alternativno zdravljenje in zdravniške storitve zaradi svojega ali otrokovega AD.
Nemčija, 2017-2019 (69)	Odrasli bolniki	377 - 497 EUR (povprečje 211 EUR) na leto
AD: atopijski dermatitis		

Ugotovitve

AD je kronična, vnetna, sistemska bolezen s kombiniranimi učinki motenj kožnih pregrad, imunske disregulacije, več-organskih motenj in intenzivnih simptomov. Pogosto prepoznan kot kožna bolezen v otroštvu, lahko prizadene tudi mlade in odrasle. Simptomi segajo daleč preko kože, saj se lahko razvijejo kjerkoli v telesu. Srbenje in bolečina sta lahko uničujoča in trpljenje bolnikov z AD lahko postane neznosno. EFA je v letu 2021 združila vodilne bolnike in strokovnjake s področja zdravstvenega varstva, da bi se dogovorili o trenutnih potrebah, izzivih in možnih rešitvah za izboljšanje oskrbe bolnikov z AD v Evropi. Bolniki z AD in zdravstveni delavci so se strinjali s številnimi elementi, ki pojasnjujejo fizično in čustveno breme bolezni.

Družbo in oblikovalce politik je treba ozaveščati o resni in kronični naravi AD. Stigma, pomanjkanje samozavesti, skrb, brezupnost in izčrpanost so bistveni za izkušnje bolnikov in negovalcev. Bolniki, negovalci in zdravstveni delavci, ki so se udeležili srečanja za doseganje soglasja, so izpostavili ključne izzive, ki jih je treba obravnavati, vključno s samovoljno socialno izolacijo, nizko samozavestjo, odsotnostjo iz šole, omejenim poklicnim razvojem, zapoznelimi zdravstvenimi posvetovanji in izgubo, ki jo je treba spremljati. Nepovratni stroški zdravljenja pomenijo dodatno breme za bolnike z AD in negovalce. Prekinjeni načini nege, pomanjkanje ozaveščenosti in usposabljanja ter nesporazumi/nerazumevanja v zvezi z boleznijo in njenim zdravljenjem pojasnjujejo številne nerešene izzive pri obravnavi bolnikov z AD. Bolniki vseh starosti in njihovi negovalci potrebujejo individualizirane strategije spopadanja za podporo vsem, ki jih je bolezen prizadela.

Evropske države bi morale izvajati bolnikom usmerjene, multidisciplinarne in integrirane modele nege. Usposabljanje in dobra merila za napotitev k strokovnjakom ter primeri najboljše klinične prakse lahko pomagajo izboljšati kakovost primarne oskrbe za AD. Za zagotovitev pravičnega dostopa do terapij (vključno s sistemskimi in inovativnimi terapijami) in učinkovitejše oskrbe bolezni glede na njeno resnost bi morali organi revidirati politike povračil. Skupnost AD lahko igra svojo vlogo pri izboljšanju ozaveščenosti evropskih zakonodajalcev in politikov o posebnih potrebah po povračilih za osebe z AD. Ključni nosilci odločanja morajo razumeti obseg finančnega bremena zdravljenja bolnikov z AD. Cilj je zagotoviti, da *imajo „vsí bolniki z AD dostop do ustreznih sredstev za nadzor bolezni“ in „dostop do potrebnega delovnega prostora, pogojev in zdravljenja, da jim ni treba izbrati zaposlitve na podlagi omejitev, ki izhajajo iz njihove bolezni. Karierne odločitve bi morale temeljiti na tem, kaj si bolniki želijo, kaj so študirali in za kaj čutijo poklic“* so izrazili bolniki, ki so sodelovali na srečanju za doseganje soglasja.

Po mnenju bolnikov in zdravstvenih delavcev, ki se udeležujejo srečanj za doseganje soglasja, obstajajo številni načini za premagovanje teh izzivov, ki temeljijo na dokazih. Več pobud, organizacij in subjektov po vsem svetu lahko služi kot zgled in lahko zagotovi modele za izvajanje, če se za izboljšanje oskrbe bolnikov z AD v Evropi izkaže zadostna politična odločnost. Sprememba bremena AD zahteva sodelovanje vseh zainteresiranih strani, vključno z evropskimi in nacionalnimi oblikovalci politike. Udeleženci srečanja za doseganje soglasja so razvili vrsto konkretnih rešitev za spodbujanje sprememb v prihodnosti (*glej naslednji razdelek*). Odbor za soglasje je analiziral in odobril te predloge. EFA je te predloge prenesla v poziv k ukrepanju, namenjen oblikovalcem politik.

PREDLAGANE REŠITVE IN UKREPI ZA SPOPADANJE IZZIVI AD V EVROPI

Evropska federacija udruženja pacienata sa alergijama i bolestima disajnih puteva (EFA) poziva kreatore politika da priznaju da je AD/E ozbiljna, složena, hronična bolest i da su pacijentima neophodni dugotrajno lečenje i multidisciplinarna nega da bi se izborili sa njom. Kreatori politike moraju da obezbede da se put lečenja pacijenta sa dijagnozom AD/E poštuje u svakoj fazi, od dijagnoze do lečenja i nege, uz podržavajuće okruženje za pacijente i njihove porodice. Ove preporuke za kreatore politika osmislila je EFA, na osnovu uvida multidisciplinarnog panela koji su informisali Izveštaj evropskog konsenzusa o problemu atopijskog ekcema u Evropi za 2022. godinu.

Multidisciplinarni pristopi in izobraževanje

- Pri načrtovanju intervencij **uporabite personaliziran in multidisciplinarni pristop**, pri čemer upoštevajte fizično in duševno zdravje ter čustveno počutje.
- Uvedite **usposabljanja iz dermatologije za psihologe**.
- **Vključite nutricioniste**, da zagotovite uravnoteženo razpravo o prehranskih dejavnikih.
- Izboljšanje interakcij med zdravstvenimi delavci; izboljšanje dermatološkega znanja splošnih zdravnikov in pediatrov.
- **Farmacevti in medicinske sestre** bi morali imeti večjo vlogo, odvisno od stanja v primarni oskrbi.

Podporno okolje za bolnike in negovalce

- Ohranite **prilagodljiv delovni urnik** po pandemiji COVID-19, da bi bolnikom in negovalcem pomagali pri zdravljenju.
- **Uporabite digitalna orodja in platforme** za olajšanje komunikacije med zdravnikom in bolnikom ter izboljšanje dostopa bolnikov do izobraževanja o AD.
- Uvedite **telemedicinske** rešitve za izboljšanje opazovanja in spremljanja bolezni.
- Povečajte izmenjavo znanja in kakovost življenja z zagotavljanjem, da imajo bolniki/negovalci dostop do **podpornih skupin**.
- Uvedite **izobraževanje o AD v šolah** za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in negovalcev.
- Podpora bolnikom, ki presega njihovo zdravstveno oskrbo, vključno s **poklicnim usmerjanjem** in s spodbujanjem **pristopa „brez krivde“ k nezavezanosti jemanju zdravil**.

- **Omogočite več časa za zdravniška posvetovanja**, da boste imeli več povratnih informacij bolnikov in nadaljnjo razlago zdravljenja s strani zdravnikov. To združite z nadaljnjo pripravo izven pregledov za izboljšanje učinkovitosti.
- Spodbujanje mehkih veščin v medicinskem usposabljanju, vključno z **empatijo in poslušanjem**.

Zdravljenja in zdravila

- Zagotovite zadosten **dostop do potrebnih zdravljenj**.
- **Razvijte metodologije in orodja** za ocenjevanje vpliva AD in obveščanje o odločitvah o predpisovanju zdravil.
- **Uvedite novo klasifikacijo** alternativnih zdravil ali artiklov, ki spadajo med kozmetiko in zdravila, da se olajša finančno breme za bolnike.
- **Ustvarite centre odličnosti v AD** z obročastimi proračuni.
- **Preučite stroške** različnih zdravljenj za zdravstvene sisteme, npr. naprednih zdravljenj.

Boljše poti za bolnike

- **Uvedite nacionalne smernice** za izboljšanje poti bolnika, vključno z merili za zdravniške preglede, ki napotijo bolnike k specialistu.
- **Dogovorite se o standardih kakovosti**, skupaj z ukrepi za bolnikovo poročanje o izkušnjah, da se izboljša zavezanost zdravljenju.

Poziv k ukrepanju za zmanjšanje bremena atopijskega dermatitisa v Evropi

Evropska zveza društev bolnikov z alergijami in boleznimi dihalnih poti (EFA) poziva oblikovalce politik, naj prepoznajo, da je AD resna in zapletena kronična bolezen ter da bolniki potrebujejo dolgotrajno zdravljenje in multidisciplinarno oskrbo. Ustvarjalci politik morajo zagotoviti, da se pot bolnika z AD spoštuje v vsaki fazi, od diagnoze do zdravljenja in nege, s podpornim okoljem za bolnike in njihove družine. Ta priporočila za oblikovalce politike je pripravila agencija EFA na podlagi spoznanj multidisciplinarne komisije, ki je v Evropskem poročilu o soglasju poročala o bremenu atopijskega dermatitisa do leta 2022 v Evropi.

1. EFA priporoča, da oblikovalci politik sprejmejo naslednje ukrepe **za zmanjšanje fizičnega in čustvenega bremena, ki ga AD predstavlja za bolnike**:
 - **Izboljšati zdravstveno pismenost** v zvezi z alergijami in AD, da se odpravijo napačne predstave in informacije, zmanjša stigma, in spodbudi bolnike z AD, da poiščejo pomoč.
 - EFA poziva oblikovalce politik, naj podprejo **zdravstvene informacije**, ki poudarjajo, da AD ni nalezljiv in da predstavlja veliko breme za bolnike in negovalce.
 - **Oddaljen in prilagodljiv delovni urnik, finančna podpora** bolnikom in negovalcem z namenom izboljšanja obvladovanja bolezni v vsakdanjem življenju.
2. EFA priporoča, da oblikovalci politik sprejmejo naslednje **ukrepe za izboljšanje zdravstveno spremljanje bolnikov z AD**, ne glede na resnost bolezni:

- EFA oblikovalce politik poziva, da uvedejo strukturne spremembe v svoje nacionalne zdravstvene sisteme, ki bi sčasoma **izboljšale diagnozo bolezni**, in sicer tako, da:
- Omogočajo zdravstvenim sistemom, da prilagodijo svojo osredotočenost ne le zgolj na diagnosticiranje bolezni, temveč da bi **vključili kontinuiteto nege in podpore** bolnikom in družinam.
- Upoštevanje najnovejših kliničnih smernic, vzpostavitev **agilnega sistema napotitve za bolnike z AD**, ki jasno opredeljuje odgovornosti med zdravniki splošne medicine in dermatologi ter izboljšanje interakcij med zdravstvenimi delavci. Slednje mora vključevati tudi **izboljšano izobraževanje za delavce v primarni oskrbi in pediatre**, da nobena diagnoza AD ne bo spregledana.
- **Zakonska pravica do napotitve za vsakega bolnika z diagnozo AD v Evropi.** Kot del tega *mora vzdrževalno oskrbo za bolnike voditi specialist, saj se lahko resnost bolezni sčasoma spremeni, medtem ko morajo zdravniki primarne oskrbe opraviti osnovno usposabljanje in se zavedati svoje napotitvene mreže.*
- Spodbujanje zdravstvenih sistemov k **iskanju prave poti bolnikov** na podlagi odziva na zdravljenje in kakovosti življenja.
- **Nov klinični pristop, pri katerem diagnoza AD ni statična**, temveč se prilagaja na podlagi razvijajočega se stanja bolnika in najnovejših znanstvenih dokazov, da bi podprla negovalno pot, osredotočeno na bolnika.
- EFA priporoča, da morajo oblikovalci politik za **izboljšanje dostopa do prilagojene obravnave in oskrbe**:
 - **Oceniti in odstraniti vse ovire in zagotoviti pravočasen dostop do oskrbe**
 - **Podpreti uvajanje** prilagojenih načrtov zdravljenja od prvega dne diagnoze, ki omogočajo bolnikom z AD neprekinjeno oskrbo od začetka zdravljenja. To bi moralo vključevati tudi nadaljnje priprave zunaj rednih posvetovanj za izboljšanje učinkovitosti.
- **Okrepiti obstoječe nacionalne referenčne centre, da bi zajeli in razširili strokovno znanje o resnem AD**
- **Vzpostaviti centre odličnosti na področju AD z multidisciplinarnimi ekipami in obročastimi proračuni.**
- **Usposobiti zdravnike** z mehкими veščinami, ki omogočajo razprave med zdravnikom in bolnikom o terapevtskih pomislekih in omogočajo zdravnikom, da bolnikom zagotovijo prave informacije.
- **Za ustrezno podporo procesu razvoja novih načinov zdravljenja AD**, EFA oblikovalce politik poziva, da:
 - **Uvedejo regulativne spremembe na ravni EU, ki zagotavljajo, da so bolniki vključeni v oblikovanje in izvajanje kliničnih preskušanj ter regulativnih procesov.**
 - **Podprejo uvajanje končnih točk kakovosti življenja v vseh ustreznih kliničnih preskušanjih.**
 - **Pozovejo regulativne organe, naj ob razvoju novih metodologij in orodij, ki se uporabljajo za ocenjevanje splošnega vpliva AD na kvaliteto življenja in merjenje srbenja (npr. EQ-5D) priznajo omejitve trenutnih metodologij.**
 - **Namenijo sredstva EU za raziskave**, da bi strokovnjaki bolje razumeli vzroke in mehanizme AD ter razvili izboljšano zdravljenje. Na podlagi primera projektov U-BIOPRED in 3TR EU-IMI o astmi kot primer najboljše prakse, **EFA poziva k uvedbi ambicioznega raziskovalnega projekta v okviru inovativne zdravstvene pobude (IHI) o AD**, ki bi lahko pripeljal do izboljšanja zdravljenja, kakovosti življenja in navsezadnje preprečevanja nastanka bolezni.

- Vzpostavijo ustrezne okvire politike za izkoriščanje priložnosti, ki jih ponujajo realni in dejanski podatki, da bi bolje razumeli AD in pomagali razvoju novih načinov zdravljenja.

EFA poziva k vzpostavitvi nacionalnih registrov za AD, ki bodo omogočili zbiranje visokokakovostnih podatkov s končnim ciljem izboljšanja oskrbe in rezultatov za bolnike.

- Uvedba sprememb zdravstvene politike, ki bodo zagotovile, da bodo bolniki z AD, zlasti tisti s komorbiditetami, deležni **najboljšega zdravljenja in multidisciplinarne oskrbe**.
 - EFA poziva k **okrepljeni vlogi specializiranih medicinskih sester**, saj je njihova funkcija bistvena za poučevanje bolnikov o zdravljenju in obvladovanju bolezni.
 - EFA poziva k **večji vlogi psihologov pri negi AD**, vključno z usposabljanjem iz dermatologije v okviru njihovih učnih načrtov, da bi obravnavali psihološki element bolezni in spodbudili razpravo o interakcijah med umom in telesom
 - EFA poziva k **okrepljeni vlogi farmacevtov**, da bi po potrebi podprli bolnike glede na razmere v primarni oskrbi. Moduli usposabljanja za farmacevte o odkrivanju in obvladovanju topikalnih kortikosteroidov lahko izboljšajo prakso in zavezanost zdravljenju.
 - EFA poziva k **okrepljeni vlogi nutricionistov** za oblikovanje celovitejšega pristopa k negi AD in ob priznavanju dejstva, da lahko posredovanje na tem področju prispeva k multidisciplinarnemu pristopu k oskrbi in izboljšanju kakovosti življenja bolnikov.
- Za vzpostavitev podpornega okolja za bolnike, ki se osredotoča na zdravljenje in nego morajo oblikovalci politik:
 - Podpirati financiranje, vzpostavitev in vključevanje „atopijskih šol“ v nacionalne zdravstvene sisteme kot del vsakega referenčnega centra AD.
 - Zagotoviti, da so zdravstveni sistemi pripravljeni za izkoriščanje priložnosti, ki jih ponuja razvoj digitalnega zdravstvenega varstva, da se zagotovi celovitost možnosti oskrbe za bolnike z AD. To bi moralo vključevati vzpostavitev okvira, ki bi bolnikom z AD omogočal, da v celoti izkoristijo telemedicino, kar bi zagotovilo možnosti za samoobvladovanje in podporo njihovi bolezni.
- **Izboljšati zavezanost zdravljenju** in bolnikovo pot s pregledovanjem načinov kakovostnih standardov in rezultatov, o katerih poročajo bolniki (PRO), ter uvedba pristopa „brez krivde“ za neupoštevanje zdravljenja.
 - EFA poziva k **večjemu poudarku na preprečevanju izbruha AD in obvladovanju bolezni**, da bi se znatno zmanjšalo zatekanje k hospitalizaciji zaradi AD.

3. Zmanjšanje finančnega in gospodarskega bremena za bolnike z AD:

- Uvesti novo klasifikacijo za povračilo zdravljenja AD, ki bolnikom zagotavlja zadosten dostop do osnovne potrebne nege, kot so emolienti, posteljina, oblačila ali prehranska podpora.
- Nasloviti **družbeni vpliv bolezni** zlasti z gospodarskega vidika, kot je izguba produktivnosti zaradi odsotnosti z dela, stroški hospitalizacije, stroški duševnega zdravja.

References

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. Atopic dermatitis as a systemic disease. *Clin Dermatol* [Internet]. 2014;32(3):409–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007>
2. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder. *J Invest Dermatol*. 2017 Jan 1;137(1):18–25.
3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. Burden of skin pain in atopic dermatitis. *Ann Allergy Asthma Immunol* [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548–552.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
4. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study. *J Invest Dermatol*. 2015;135(1):56–66.
5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis. *Dermat contact, atopic, Occup drug* [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
6. Silverberg JI. Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations. *Clin Dermatol*. 2017;35(4):360–6.
7. Silverberg JI. Associations between atopic dermatitis and other disorders. *F1000Research* [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: <https://pmc/articles/PMC5850083/>
8. Ring J, Zink A, Arents BWM, Seitz IA, Mensing U, Schielein MC, et al. Atopic eczema: burden of disease and individual suffering – results from a large EU study in adults. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2019;33(7):1331–40.
9. Kowalska-Olędzka E, Czarnecka M, Baran A. Epidemiology of atopic dermatitis in Europe. *J Drug Assess*. 2019;8(1):126–8.
10. Gilaberte Y, Pérez-Gilaberte JB, Poblador-Plou B, Bliiek-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data. *J Clin Med*. 2020;9(6):1632.
11. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 positionpaper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2020 Dec;34(12):2717–44.
12. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657–82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/>
13. Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg JI. Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Dermatol*. 2016;75(4):681–7.
14. Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study. *Ann Allergy, Asthma Immunol*. 2021;126(4):417–428.e2.
15. Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma. *Curr Dermatol Rep*. 2017;6:35–41.
16. Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis. *Clin Transl Allergy*. 2020;10(1):1–15.
17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis. *Ann Allergy, Asthma Immunol*. 2020 Jan 1;124(1):70–8.

18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes. *J Allergy Clin Immunol*. 2016 Jan;137(1):130–6.
19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What’s new? *Allergol Sel*. 2020 Jan 1;4(01):86–96.
20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. *Estudio PSEDA. Actas Dermosifiliogr*. 2013 Jan;104(1):44–52.
21. EFA. Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe. [cit ed 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN__Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_wit_h_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf
22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018. *J Dermatol*. 2019 Dec 1;46(12):1053–101.
23. Janus C, Simpson BYE. Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology. *Pract Dermatology*. 2018;(August):47–9.
24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children. *Sleep Med Rev* [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359–69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>
25. Na CH, Chung J, Simpson EL. Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families. *Children*. 2019;6(12):133.
26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children. *JAMA Pediatr*. 2019;173(5):e190025.
27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. Sleep Disturbance in School-AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA’DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 45 Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample. *J allergy Clin Immunol Pract* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120–3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *J Invest Dermatol*. 2017;137(1):26–30.
29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong. *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862–73. Available from: [/pmc/articles/PMC7187464/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/)
30. Chernyshov P V. Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clin Cosmet Investig Dermatol*. 2016 Jul 21;9:159–66.
31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative. *Clin Exp Dermatol*. 2021 Aug;6(2):12–7.
32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients. *Children*. 2021;8(1057):1–15.
33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. Children’s Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study. Vol. 8, *Children*. 2021.
34. Wolke D, Lereya ST. Long-term effects of bullying. *Arch Dis Child*. 2015;100(9):879–85.
35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Br J Dermatol*. 2021 Apr;184(4):627–37.

36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: "I'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother." *Dermatitis*. 2020;31(3):223–7.
37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema. *Ski Heal Dis*. 2021;1(4).
38. Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. "To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis. *JAMA Dermatology* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556–63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66–71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330–40.
42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults. *Br J Dermatol*. 2019;181(3):554–
43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
44. Han JW, Lee H. Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):1–10.
45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015;52(1):216–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers. *Acta Derm Venereol*. 2017;97(1):42–6.
47. Grant L, Seiding Larsen L, Trennery C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents. *Dermatitis*. 2019;30(4):247–54.
48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema. *BMJ Open*. 2021 Jan 1;11(1):e044005.
49. Celakovska J, Bukač J, Ettler K, Ettlerova K, Krcmova I. Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters. *Food Agric Immunol* [Internet]. 2017;28(6):933–48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. 'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care. *Br J Dermatol*. 2020 Jan 1;182(1):112–8.
51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention. *Br J Health Psychol*. 2021 Feb 1;26(1):214–31.

52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work. *J Asthma Allergy* [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919–28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-sch-peer-reviewed-fulltext-article-JAA>
53. Cheng BT, Silverberg JI. Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2021 Oct 1;85(4):885–92. AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA’DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 46
54. Cheng B, Silverberg J. Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2021;85(4):885–92.
55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(17):1–7.
56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. Atopic dermatitis in adolescence. *Dermatology Reports*. 2012;4(1):25–7.
57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study. *J Invest Dermatol*. 2014;134(7):1847–54.
58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. Young adults’ perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study. *BMJ Open*. 2021;11(6):1–8.
59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020 May;34(5):1026–36.
60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. Quality of life in patients with atopic dermatitis. *Cutis*. 2019;104(3):174–7.
61. Chang Y Sen, Chiang BL. Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street? *J Allergy Clin Immunol*. 2018;142(4):1033–40.
62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et.al. Impacto de la pandemia de COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica. *Actas Dermosifiliogr*. 2021;(January):19–21.
63. Lugovic-Mihic L, Meštrovic-Štefekov J, Pondelj N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and an earthquake. *Psychiatr Danub*. 2021;33(3):393–401.
64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark. *JAMA Dermatology*. 2021;157(6):667–75.
65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey. 2021.
66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevius Smitt JH, Last BF, Grootenhuys MA, Bos JD. The course of life of patients with childhood atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2009 Jan;26(1):14–22.
67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study. Vol. 111, *Actas dermo-sifiliograficas*. Spain; 2020. p. 513–7.
68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A. *Br J Dermatol*. 2020 Apr 1;182(4):1007–16.
69. Mohr N, Naatz M, Zeervi L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2021 Jun 1;35(6):1346–56.
70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners. *Derma tology*. 2007 Aug;215(2):123–9.

71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS One*. 2019 Dec 1;14(12).
72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants. *Ann Dermatol*. 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatian L. Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center. *J Int Med Res*. 2019;48(2).
75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. Health information needs, sources, and barriers of primary care patients to achieve patient-centered care: A literature review. *Health Informatics J*. 2016;22(4):992–1016.
76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care. *Br J Gen Pract*. 2018;68(667):e73–80.
77. GPonline. Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–
44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/79>. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. [The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema']. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2014;158:A8009.
80. Hutton C, Gunn J. Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review. *BMC Health Serv Res*. 2007;7.
81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries. *BMJ Open*. 2017;7(10):1–15.
82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study. *BMJ Open*. 2018 Feb 1;8(2):e019633.
83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group. *Ital J Pediatr*. 2020 Jan;46(1):11. AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA'DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 47
84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018. Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE Open Med*. 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. How do carers and children with eczema choose their emollient? *Clin Exp Dermatol*. 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score. *Acta Derm Venereol*. 2019 Oct;99(11):1004–8.

89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study. *JAAD Int*. 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet]. Vol. 56, *Australasian Journal of Dermatology*. John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe. *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol*. 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers. 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis. *BMC Nurs*. 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhim K, et al. Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes. *J Dermatolog Treat*. 2017;28(6):523–38.
97. Graham F, Eigenmann PA. Atopic dermatitis and its relation to food allergy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx
98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy. *Allergy, Asthma Clin Immunol* [Internet]. 2021;17(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8>
99. Das A, Panda S. Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding. *Indian J Paediatr Dermatology*. 2021;22(1):21.
100. Senra MS, Wollenberg A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *Br J Dermatol* [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084>
101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis. *J Clin Med* [Internet]. 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/>
102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Dermatol Res* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/103>. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figee L, Beutler J, Raymakers F, et al. Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial). *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol*. 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. Experiences with the first eczema school in the United States. *Clin Dermatol*. 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. Evaluation of atopy schools for parents. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2021;49(2):1–5.
106. Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet]. [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>

107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>
108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink. *BMC Dermatol*. 2018 Oct 29;18(1).
109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol*. 2021 Jul 30;101(7):adv00509.
110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2018 May 1;32(5):657–82.
111. Kela. Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland. [cited 2021 Oct 19]. Available from: <https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>
- AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA'DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 48
112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment. *Acta Derm Venereol*. 2019 Jul 1;99(9):762–8.
113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study. *Acta Derm Venereol*. 2021;101(9):adv00538.
114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2021;11(1):117–30.
115. Darbà J, Marsà A. Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017). *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2021;21(4):737–42.
116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study). *Actas Dermosifiliogr*. 2018 Jan 1;109(1):35–46.
117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries. *Acta Derm Venereol*. 2019;99(3):263–7.
118. Launois R, Ezzedine K, Cabout E, Reguai Z, Merrhand S, Heas S, et al. Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2019 Oct 1;33(10):1921–7.
119. Murray G, O’Kane M, Watson R, Tobin AM. Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland. *Clin Exp Dermatol*. 2021 Jan 1;46(1):157–61.
120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol*. 2017;140(3):845-853
121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial *BMJ* 2006; 332 :933
122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020;34(12):2717-2744.
123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Schollhammer M. Walk of Skin. Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry.

Okrajšave

AD	Atopijski dermatitis
EFA	Evropska zveza društev bolnikov z alergijami in boleznimi dihalnih poti
GP	Splošni zdravnik
ZzRV	Zdravnik z razširjeno vlogo
ZD	Zdravstveni delavec
ISAAC	Mednarodna študija astme in alergij v otroštvu
PCP	Zdravnik primarne zdravstvene nege
QoL	Kakovost življenja
ZK	Združeno kraljestvo
US	Združene države Amerike

Člani odbora za soglasje

Ime	Pripadnost	Država
Elizabeth Angier	Klinični direktor primarne zdravstvene oskrbe, West Hampshire Clinical Commissioning Group	ZK
Joana Camilo	Izvršni direktor ustanove CREATING HEALTH - financiranje raziskav in inovacij Ustanovni predsednik združenja ADERMAP - Atopijski dermatitis Portugalska	Portugalska
Özlem Ceylan	Ustanovni predsednik Združenja za življenje z alergijami, Istanbul	Turčija
Jan Gutermuth	Predsednik Oddelka za dermatologijo in kožno imunologijo ter imunološko toleranco, Univerzitetna bolnišnica Bruselj (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/VU	Belgija
Rob Horne	Profesor vedenjske medicine, Fakulteta za farmacijo, Visoka šola v Londonu	ZK
Swen Malte John	Predsednik Oddelka za dermatologijo, okoljsko medicino Univerze v Osnabruecku	Nemčija
Tina Mesarič	Vodja projekta - Inštitut Atopika, Maribor	Slovenija
Carle Paul	Redni profesor in nekdanji predsednik Oddelka za dermatologijo v bolnišnici Larrey, CHU Toulouse in Univerzi Paul Sabatier, Toulouse	Francija
Sibylle Plank-Habibi	Vodja dietetične ekipe, Oddelek za dermatologijo in alergologijo. Vital Klinik GmbH & Co. KG Alzenau,	Nemčija
Gitte Rasmussen	Klinična medicinska sestra specialistka, študentka doktorata na Univerzitetni bolnišnici Aarhus, Oddelek za dermatologijo na Univerzi Aarhus	Danska
Johannes Ring	Profesor in predsednik Oddelka za dermatologijo in alergologijo, Biederstein Tehniške univerze v Münchnu	Nemčija
Esther Serra Baldrich	Vodja enote za imunoalergijske bolezni kože dermatološke službe bolnišnice Sant Pau v Barceloni	Španija

Mette Sondergaard Deleuran	Predsednik, MD, DMSc, Oddelek za dermatologijo, Univerza v Aarhusu,	Danska
Snežana Šundić - Vardić	Predsednik, Združenje Alergija in jaz, Beograd	Srbija
Zsuzsanna Szalai	Vodja oddelka za pediatrično dermatologijo Nacionalnega otroškega inštituta Heim Pal v Budimpešti	Madžarska
Andreas Wollenberg	Profesor na Oddelku za dermatologijo Univerze Ludwig-Maximilian v Münchnu. Vodja enote za konservativno in pediatrično dermatologijo, Oddelek za dermatologijo, LMU München	Nemčija

Metodologija

To poročilo je bilo pripravljeno predvsem na podlagi stališč udeležencev srečanja za doseganje soglasja in je dopolnjeno s podatki iz publikacij, opredeljenih v pregledu literature, opravljenem v PubMedu v skladu s spodaj opisano strategijo iskanja (tabela 2):

Tabela 3. Strategija iskanja literature

Obseg uporabe	Evropa (WHO opredelitev Evrope) – samo študije, opravljene v evropskih državah
Obdobje iskanja	^{1.} januar 2001 – ^{31.} december 2021; za podobne teme/ugotovitve je bila izbrana zadnja publikacija za primerjavo
Spletni iskalnik	PubMed, Google Učenjak
Jezik	angleščina
Ključni izrazi	Določeno glede na iskano temo (vedno vključno z “atopijski dermatitis” “ekcem”)
Podatki za izločitev	Izjave (ugotovitve in številke), ki opredeljujejo: 1. trenutno stanje (razdelek z rezultati objav) 2. izzivi (razprava o publikacijah) 3. rešitve in priporočila (razdelek za razpravo o publikacijah, če so na voljo)
Točke dnevnega reda	1. Stigma 2. Ustrahovanje 3. Čustveno breme 4. Fizično breme 5. Mladostniki (ranljiva populacija) 6. Starševstvo, varstvo otrok 7. Pot bolnika: premajhna in prekomerna diagnoza, napotitev k specialistu, zdravljenje in upravljanje, spremljanje, iskanje po internetu/družbenih medijih za posvetovanje 8. Komunikacija med zdravnikom in bolnikom (in negovalcem): razumevanje bolezni in zdravljenja, neželeni učinki 9. Multidisciplinarni timski pristop k oskrbi: vloga medicinskih sester, psihologov, farmacevtov, nutricionistov in dietetikov, drugi 10. Zdravniško usposabljanje: poznavanje bolezni in terapij (splošni zdravniki, dermatologi) 11. Upoštevanje zdravljenja (vzroki za slabo zavezanost/vztrajnost pri zdravljenju) 12. Uporaba dopolnilnih/alternativnih terapij 13. Gospodarski vpliv bolezni (stroški bolezni + družbena perspektiva (stroški iz lastnega žepa bolnikov) + povzročitelji neučinkovitosti)



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Evropska Zveza Društev Bolnikov z Alergijami in Boleznimi Dihalnih Poti

35 Rue du Congrès, 1000 Bruselj, Belgija

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-naslov: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



@efanet



@EFAADPA

#AtopicEczemaBurden