

RAPPORT OM EUROPÆISK KONSENSUS

BYRDEN

AF ATOPISK DERMATITIS/EKSEM



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Denne rapport afspejler resultaterne af konsensumøderne i juni og oktober 2021 med henblik på at undersøge byrden ved atopisk dermatitis/eksem (AD/E). Den indfanger synspunkter fra et tværfagligt panel af førende europæiske sundhedspersoner og ekspertpatienter. Rapporten opsummerer den nuværende situation, udfordringer og løsninger for at forbedre håndteringen af sygdommen og livet for mennesker, der lever med AD/E.

September 2022

© EFA, Den Europæiske Sammenslutning af Patienter med Allergi og Luftvejssygdomme (European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations.)

Medicinsk forfatter: Dr. Silvia Paz

Redigeret af: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

EFA's projekt Atopisk eksem-konsensus Europa (Atopic Eczema Consensus Europe), møde og konsensusrapport er blevet finansieret med ubegrænsede tilskud fra EFA's bæredygtige finansieringspartnere AbbVie, LEO Pharma og Sanofi/Regeneron.

EFA takker medlemmerne af udvalget Atopisk eksem-konsensus (anført på side 57) for deres kompromis med patienter med atopisk eksem og medlemmerne af EFA's arbejdsgruppe for atopisk eksem for deres uvurderlige indsigt i udviklingen af anbefalingerne. Særlig tak til ACUMEN Public Affairs, der støttede EFA i forbindelse med afholdelsen af konsensumøderne, og til Terminal 4 Communications for støtten i forbindelse med udarbejdelsen.

INDHOLDSFORTEGNELSE

FORORD

Personer, der er ramt af atopisk dermatitis/eksem (AD/E) bærer en tung byrde. Sygdommen påvirker i høj grad patienternes og deres familiers fysiske, psykiske, sociale og økonomiske velbefindende. På trods af nye fremskridt i forståelsen og håndteringen af sygdommen, er innovationer og adgang til ny behandling stadig afgørende. Mange patienter opnår ikke sygdomskontrol, og denne byrde er stadig en daglig udfordring for millioner af mennesker i Europa.

Betydningsfulde fremskridt i håndteringen af de livskvalitetsspørgsmål, som patienter og forældre/omsorgspersoner står over for, er blevet begrænset af misforståelser om sygdommen i samfundet og på politisk plan. Mange forstår ikke, hvor alvorlig AD/E er, mens mangel på uddannelse får nogle til fejlagtigt at tro, at sygdommen er smitsom, hvilket øger patienternes sociale stigmatisering. Vi mener, at dette kan være forklaringen på, at det ikke er lykkedes for de politiske beslutningstagere på europæisk plan at nå til enighed om, hvordan man hurtigst muligt kan imødekomme behovene hos de mennesker, der er berørt af AD/E.

Det er på høje tid, at denne usikre situation ændres. I juni og oktober 2021 mødtes et tværfagligt panel af førende europæiske sundhedsprofessionelle og ekspertpatienter for at undersøge byrden ved atopisk dermatitis/eksem (AD/E). Dette konsensusudvalg, som alle er medforfattere til denne rapport, omfatter dermatologer, psykologer, diætister, sygeplejersker, børnelæger, praktiserende læger og, hvilket er afgørende, patienter og omsorgspersoner. Sammen gennemgik gruppen litteraturen og bedste praksis,

diskuterede praktiske løsninger og lyttede frem for alt til hinandens erfaringer.

Denne rapport er frugten af vores kollektive indsats. Den bygger på resultaterne af EFA-undersøgelsen i 2018 om svær AD/E og livskvalitet, den hidtil største af sin art. Den undersøgelse fremhævede de udfordringer, der opstår som følge af sen diagnosticering, stigmatisering, dårlige henvisningsordninger/eksisterende barrierer for adgang til rettidig specialiseret behandling og undervurderingen af den økonomiske byrde ved AD/E. Denne rapport uddyber disse udfordringer og viser vejen frem.

Som med-forpersoner for udvalget er vi stolte af denne evidensbaserede rapport, der kombinerer videnskab med historiefortælling. Den afspejler sygdommens reelle byrde og udstikker en klar vej til at foretage bæredygtige ændringer i vores sundhedssystemer. Vi håber, at den kan være et redskab for alle interessenter, herunder patienter og sundhedspersonale, til at advokere for adgang til tjenester og forbedre kvaliteten af den behandling, der er tilgængelig for AD/E-samfundet i Europa.



PROF ANDREAS WOLLENBERG

Professor, Institut for Dermatologi, Ludwig-Maximillan Universitet, München, Germany and Department of Dermatology, Free University, Brussels, Belgium.



JOANA CAMILO

Administrerende direktør, Creating Health – Research & Innovation Funding og Grundlægger og præsident for den portugisiske forening for atopisk dermatitis.

INTRODUKTION

Personer med atopisk dermatitis/eksem (AD/E) lever med en kronisk, inflammatorisk, systemisk sygdom, der er forbundet med hudbarriereforstyrrelser, immundysregulering, multiorgansygdomme, intense symptomer og bivirkninger ved behandlinger (1). AD/E har en global indvirkning på patientens krop ud over de tegn og symptomer, der påvirker huden (2). Personer med AD/E kan have tilbagevendende kløe og smerter, søvnforstyrrelser og træthed, og psykiske symptomer (3, 4, 56). De synlige tegn på AD/E omfatter erytem (rødme af huden), lichenification (fortykkelse, mørkere pletter, og overdrevne hudlinjer fra kronisk gnidning), afskalning, sivende eller grædende, og prurigo vækst (klumper på huden) (7). Disse bidrager til dybtgående funktionelle forstyrrelser, der begrænser patienternes evne til at udføre daglige opgaver. Dette kan forårsage psykosociale problemer og stigmatisering (7,8).

AD/E anses for at være den mest almindelige inflammatoriske hudsygdom, der rammer op til 20 % af børn og unge verden over (9). Ifølge skøn fra International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) påvirker AD/E 15-20 % af børnene og 1-3 % af de voksne på verdensplan (10). AD/E udvikler sig overvejende i den tidlige barndom og kan vare ved i voksenalderen (11, 12). Børn, der allerede har vedvarende sygdom, senere debut, og/eller mere alvorlig sygdom kan være mere tilbøjelige

til at have tilstanden i voksenalderen (13). Alvorlig AD/E rammer ca. 15 % af den pædiatriske befolkning på verdensplan (14). I Europa er forekomsten af AD/E steget støt i løbet af de sidste fire årtier (9).

Årsagerne til og udviklingen af AD/E er komplekse og multifaktorielle, med genetisk disposition, hudbarriere dysfunktion, ændret immunrespons, og miljømæssige og livsstilsfaktorer, der mistænkes som underliggende og forværende faktorer (15). AD/E betragtes ofte som det første skridt i udviklingen af andre atopiske sygdomme, såsom allergisk rhinoconjunctivitis, astma og fødevareallergi (2, 11, 16). 60 % af børn med AD/E er disponeret for at udvikle en eller flere atopiske tillægssygdomme (9). Derudover, hjerte-kar-sygdomme, visse kræftformer, og en række autoimmune og neuropsykiatriske tilstande kan være mere almindelige blandt patienter med AD/E på grund af kronisk inflammation (2, 15, 17, 18).

Patienter med AD/E lider ofte af depression, angst, og opmærksomhedsunderskud hyperaktivitetsslidelse (19,20), der kan negativt påvirke deres uddannelsesvej, arbejde og sociale liv. AD/E's kroniske og recidiverende karakter kan have en enorm indvirkning på patienternes velbefindende og livskvalitet (QoL, Quality of Life) (21, 22) og kan være meget belastende for familier og pårørende (16).

Baggrund

Den europæiske organisation for patienter med allergier og luftvejssygdomme (EFA), som er en patientstyret organisation på europæisk plan, går ind for at forbedre livet for alle mennesker, der lever med allergier og luftvejssygdomme, og for sygdomsforebyggelse. EFA har forpligtet sig til at bidrage til at bringe patientbehov

og synspunkter ind i EU's politiske beslutningstagning, forskningsprioriteter og udvikling. EFA producerer patientbeviser og skaber europæisk social og politisk bevidsthed om AD/E i samarbejde med sine nationale medlemmer og andre grupper i sundhedssektoren, som kan ændre livet for patienter med sygdommen.

I 2018 offentliggjorde EFA rapporten *Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe*. Rapporten havde til formål at dokumentere og øge bevidstheden om patientens QoL og omkostningerne ved sygdommen og at støtte patienter, der lever med sygdommen i Europa (21). Itching for Life omfattede en undersøgelse af 1.189 voksne med svær AD/E i hele Europa, hvor det blev konstateret, at disse patienter led mere, end det ville blive anset for acceptabelt. Mange havde alvorlige AD/E-symptomer (45 %) på tidspunktet for interviewet, og på trods af at de fik pleje, havde de tør eller ru hud (36 %), kløende hud (28 %), revnet hud (17 %) og følte, at deres hud flager af (20 %) på næsten daglig basis. Undersøgelsen viste også et latent behov for behandlingsforbedringer (kun 15 % af de adspurgte var meget tilfredse med deres nuværende behandling), men også bedre støtte til adgang til pleje: Personer med svær AD/E brugte ekstra penge på sundhedsudgifter (i gennemsnit 927,12 € pr. patient om året) og havde ekstra udgifter

til dagligdagens nødvendigheder, såsom personlig hygiejne, som i gennemsnit kostede 18 % mere om måneden. Selv om rapporten indeholdt en række henstillinger til politiske initiativer, er der stadig behov for mange foranstaltninger for effektivt at reducere byrden af AD/E i Europa (23).

I 2021 indbød EFA et panel af førende europæisk sundhedspersonale inden for AD/E og ekspertpatienter (se Konsensusudvalgets medlemside 8) til at nedsætte et konsensusudvalg. Der blev afholdt to virtuelle konsensumøder for at drøfte og nå til enighed om den nuværende situation, udfordringer og løsninger med henblik på at reducere byrden ved AD/E i Europa. Deltagerne i konsensumøderne repræsenterede flere europæiske lande og sektorer (figur 1). Gennem dette samarbejdsinitiativ har EFA til formål at informere beslutningstagere og interessenter på sundhedsområdet om aktuelle uopfyldte behov inden for behandling af AD/E i Europa.

Kort 1. Konsensumødedeltagernes placering i Europa



Denne rapport opsummerer de aftaler, der blev opnået på begge konsensumøder, og sammenligner deltageres udtalelser

med resultater fra litteraturen. Metoden til gennemgang af litteraturen er vist i Metode på side 50.

DEN FYSISKE OG FØLELSESMÆS- SIGE BYRDE

VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM

DEN FYSISKE OG FØLELSMÆSSIGE BYRDE VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM

Byrden af atopisk dermatitis/eksem kan påvirke en person på forskellige måder i løbet af deres liv. At lære at styre det fysiske og mentale ubehag kan føre til, at patienter og deres omsorgspersoner føler sig socialt udstødt. Dette fremgår af de forskellige erfaringer hos unge, teenagere og voksne patienter, når de navigerer i forskellige sociale miljøer og administrerer deres behandling sammen med deres sundhedspersonale.

At leve med AD/E som barn

Pruritus er den medicinske betegnelse for kløende hud. Så mange som 60% af børnene med AD/E eller 83 % af børnene med opblussen er ramt af svær pruritus (24). Børn kan blive irritable og uopmærksomme, når de oplever svær pruritus, og forældre har ofte svært ved at hjælpe med at forhindre deres barn i at kradse (25). Søvnmangel forårsaget af AD/E kompromitterer i alvorlig grad vækst og kognitive præstationer hos små børn og reducerer deres QoL (6, 26). Pruritus er ofte forbundet med søvnforstyrrelser (25). I en stor undersøgelse af 3116305 børn i alderen 5-17 år med AD/E rapporterede næsten 67 % om søvnforstyrrelser, som er mere alvorlige med de moderate og alvorlige former for sygdommen (27). Bivirkningerne af søvnforstyrrelser omfatter søvnbesvær, nedsat søvnkvalitet som følge af, at man vågner op hele natten, nedsat søvntid i alt, problemer med at vågne op om morgenen, døsigthed om dagen

og irritabilitet (25). Selvrapporterede søvnforstyrrelser hos børn i skolealderen er forbundet med depression, træthed og angst samt uopmærksomhed og impulsivitet (27).

Adfærdsproblemer samt mentale og følelsesmæssige følger, herunder kognitive, funktionelle og neuropsykiatriske svækkelser, rækker ofte langt ud over de eksisterende fysiske manifestationer af AD/E (25) (27). For børn med AD/E er der rapporteret om fejltilpasningsproblemer, søskenderivalisering, unormal psykologisk udvikling, overdreven afhængighed, klæbrighed og frygt (25). Risikoen for opmærksomhedsunderskuds hyperaktivitet lidelse, adfærdslidelse, og autisme, depression og angst er højere blandt AD/E-børn i skolealderen, og kan fortsætte eller blive forværret, når barnets AD/E vender tilbage (25) (28) (27).

AD/E forstyrrer aktiviteter som badning, udendørs leg eller svømning, hvilket kompromitterer barnets sociale interaktion og funktion. Dårlige socialiseringsevner og lavt selvværd er almindeligt i en barndom med AD/E (25). En kvalitativ forskningsundersøgelse baseret på interviews og analyse af tegninger af 17 børn i alderen 8-12 år viste, at hudsymptomer i vid udstrækning begrænsede deres livsstil, især med hensyn til kost (hvor man skulle undgå visse fødevarer for at undgå at forværre symptomerne), leg og sport (for at undgå sved, der forårsager kløe, især om sommeren), og følte betydelige smerter, når man badede eller svømmede (29). Følelser af frustration, vrede og utilfredshed på grund af begrænsningerne i deres aktiviteter blev almindeligt rapporteret (29). Som de omsorgspersoner, der deltog i konsensusmødet, sagde, er konsekvensen af flere kost- og aktivitetsrestriktioner en fysisk og følelsesmæssig byrde, der **"ændrer hele familiens dynamik"**, hvilket påvirker patienten, deres forældre og deres søskende.

Stigmatiseringen af AD/E defineres af negative holdninger over for patienter baseret på deres synlige symptomer og manglende social accept på grund af deres hudproblemer (30). Medlemmerne af AD/E-konsensuskomiteen fremhævede konsekvenserne af stigmatisering for børn, unge og voksne med AD/E samt for deres familier og omsorgspersoner. Stigmatisering kan opstå som følge af misforståelsen af AD/E som en smitsom sygdom på grund af den begrænsede viden om sygdommen i samfundet (31). Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensusmøderne, anerkendte de konflikter, som dette kan udløse:

"der er mobning", men der er også **"selvudelukkelse fra sociale aktiviteter"**, da **"familier, unge og børn forsøger at undgå visse sociale aktiviteter"**.

Drilleri og mobning fra jævnaldrende på grund af negative misforståelser eller misinformation vedrørende AD/E starter, når børn med AD/E begynder at gå i skole (32). Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensusmøderne, erkendte, at **"mobning kan starte i børnehaven"**, hvilket får børn til at føle sig afvist i en tidlig alder. En kvalitativ undersøgelse viste, at AD/E kan være vanskelig at håndtere i skolen på grund af bekymringer om at tiltrække uønsket opmærksomhed fra jævnaldrende eller mangel på praktiske steder at anvende cremer eller blødgøringsmidler til tiden og med den nødvendige hyppighed (33). Desuden kan pædiatriske patienter med AD/E opleve, at deres lærere bevarer dette negative miljø i skolen på grund af deres begrænsede viden om deres hudsygdom, hvilket får dem til at mishandle eller helt ignorere deres elever med AD/E (29,32). Der kan også forekomme forskelsbehandling og stigmatisering i børns nabolag, hvilket gør livet med AD/E til en traumatisk oplevelse for børn (29).

Samlet set udgjorde vanskelig familiedynamik, øget stigmatisering blandt jævnaldrende og negativt selvbillede en risiko for fremtidige psykosociale forstyrrelser og potentielt selvmordsfremkaldende adfærd hos pædiatriske patienter med AD/E (32). Desuden kan de langsigtede virkninger af mobning have omkostningsmæssige konsekvenser i form af følelsesmæssige problemer, integration på arbejdsmarkedet og økonomisk uafhængighed i voksenalderen (34).

Omsorg for et barn med AD/E

Omsorgspersoner for et barn med AD/E kan være involveret i flere aspekter af patientpleje og symptomhåndtering, såsom styring af tidskrævende behandlingsregimer, koordinering af leverandøraftaler, at træffe beslutninger om husholdningsændringer, håndtering

af økonomiske, relationelle og andre plejeproblemer og at yde følelsesmæssig og mental støtte til patienten og andre medlemmer af familien (35). At forene behandlingsforventninger, symptombyrde, skolepræstation og social funktion kan være yderst

udfordrende for forældre og børn med AD/E (29). En undersøgelse blandt 235 pædiatriske AD/E-omsorgspersoner viste, at 60 % rapporterede, at de vågnede op to eller flere gange om natten for at give pleje; 67 % rapporterede om nedsat arbejdsindsats; 70 % rapporterede om nedsat evne til at socialisere eller deltage i fornøjelige aktiviteter; 82 % rapporterede om bekymring for, at symptomerne vendte tilbage, når de var fraværende; 79 % var bekymrede for, om deres barn ville vokse fra AD/E; 76 % var bekymrede for bivirkninger fra behandlinger; 74 % afspejlede skyldfølelse og hjælpeløshed; og 52 % rapporterede om tristhed eller depression (36).

Forskning i, hvordan SARS-CoV-2-pandemien kan have påvirket AD/E-ledelsen, viste, at forældre/omsorgspersoner rapporterede forbedret AD/E-kontrol på grund af lukning af uddannelsesmiljøer, at være hjemme, og have mere tid til rådighed til håndtering af barnets AD/E (37). På den anden side gjorde tabet af fysisk kontakt med deres støttenetværk, såsom bedsteforældre, der hjalp med børnepasning, det vanskeligere at håndtere nogle AD/E-konsekvenser, såsom søvnforstyrrelser (37).

Søvnmangel er også en enorm byrde for omsorgspersoner af patienter med AD/E. Søvn tab kan påvirke næsten alle aspekter af livet, herunder følelsesmæssig tilstand, humør, velvære, evne til at koncentrere sig og evne til at tage initiativ (38). Nedsat kognitiv funktion er almindelig, såsom hukommelsessvigt og en øget følsomhed over for stress og lyd, herunder at høre deres børns stemmer. Træthed, udmattelse, angst og skyldfølelse er almindelige blandt forældre, der tager sig af små børn med AD/E. Forældre kan ændre deres rutiner, planer og adfærd for at kompensere for søvn tab (38). Undersøgelser udført i løbet af de første 11 år af barndommen med AD/E har vist, at mødre til børn med AD/E er mere tilbøjelige til at rapportere søvnbesvær, subjektivt utilstrækkelig

søvn og udmattelse i dagtimerne, og at mere alvorlig AD/E hos børn er forbundet med dårligere resultater af mødres søvn (39). Børns søvnforstyrrelser kan dog ikke fuldt ud forklare moderens søvnproblemer. Andre faktorer såsom omsorgspersonens psykiske lidelse, angst eller depression relateret til barnets tilstand kan være potentielle determinanter for søvnforstyrrelser.

AD/E-lidelse forårsager høje følelsesmæssige lidelser for patienten, deres forældre og deres søskende (28). Forskning i AD/E hos børn har vist, at pleje af pædiatriske patienter kan være en yderst tidskrævende opgave for omsorgspersoner, der svækker de personlige relationer i familien og mindsker den psykosociale funktion (40). Omsorgsbehovet for børn med svær AD/E kan medføre vigtige livsændrende beslutninger såsom forældre eller omsorgspersoner, der skifter job eller karriere, arbejder mere fleksibelt eller reducerer arbejdstiden, bliver selvstændige eller forbliver arbejdsløse. Omsorgspersoner kan gå glip af arbejde eller opleve nedsat arbejdsproduktivitet (38) (40). Omsorg for et barn med AD/E kan også påvirke forældrenes beslutninger om at få flere børn (36). Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensusmøderne, erkendte, at **"nogle gange føler forældrene, at de skal afsætte mere tid til at tale med og tage sig af barnet med AD/E end de andre børn, og de føler sig kede af det og er naturligvis meget, meget bekymrede over ikke at tage sig tilstrækkeligt af de andre børn, blot fordi de ikke har mere tid til rådighed"**. AD/E øger også søskendes niveauer af lidelse, påvirker forholdet mellem forældre og børn, og søskendebånd (41). Udmattelse, bekymring og social isolation kan være ødelæggende for familier af børn med AD/E (36). Følelsesmæssig træthed er hyppig og ødelæggende blandt AD/E-patienter og -omsorgspersoner (36, 41) hvilket medfører en øget risiko for depression og angst, som kan gå udiagnosticeret (42, 43).

Omsorgspersoner for børn med AD/E rapporterer ofte frygt for at miste kontrollen over sygdommen, der førte til selvpålagt social isolation, afvisning af sociale aktiviteter. Omsorgspersoner, der deltog i konsensusmødet, bemærkede, at *"forældre kan øge den sociale udstødelse, fordi de ikke har tillid til, at en anden kan tage sig af deres børns behov, og f.eks. undgå at sove hos en ven eller endda tage på familieferie, fordi de er så bange for, at de vil miste kontrollen over sygdommen"*. Forældre undgår

også hændelser eller interaktioner, hvor deres barn med AD/E kan blive udsat for allergener eller triggere (36). Frygt og usikkerhed har længe haft indflydelse på familiedynamikken. Under konsensusmøderne beskrev omsorgspersonerne endvidere, at *"selv når der er fuld kontrol med AD/E, er familien stadig påvirket, især forældrene, fordi de altid er bekymrede over, om der vil være et udbrud, om der vil være en forværring af sygdommen, fordi det er en kronisk sygdom uden en kur"*.

“

Forældre kan øge den sociale udstødelse, fordi de ikke har tillid til, at en anden kan tage sig af deres børns behov, og f.eks. undgå at sove hos en ven eller endda tage på familieferie, fordi de er så bange for, at de vil miste kontrollen over sygdommen."

Derudover foretrækker forældre at undgå ubehagelige reaktioner fra fremmede på udseendet af deres barns hud eller at føle sig bebrejdet eller bedømt for deres barns AD/E vedholdende trods behandling (36). Stigma og mobning påvirker både børn og deres omsorgspersoner. Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensusmødet, nævnte også, at *"der er en hel del eksempler på, at forældre beskyldes for at have forsømt deres børn, og at de vil blive indberettet til de sociale myndigheder. Så det er et stort problem"*.

Forskning i medforældre til børn med AD/E (forstået som den proces,

hvor par drøfter principperne om børneopdragelse, deler byrden ved børneopdragelse og samarbejder med hinanden) viser, at forældrenes stress kan påvirke barnet med AD/E, øge risikoen for konflikt mellem ægtefæller og mindske forældrenes motivation (44). Dette er især problematisk for børn med sværere AD/E, som har høj risiko for at få udfordrende adfærdsproblemer, og for deres forældre, som kæmper for at håndtere tilstanden med succes. Mere dybtgående adfærdsvanskeligheder hos børn er blevet forbundet med mere alvorlig AD/E og større forældrestress, depression, forældrekonflikter og utilfredshed med forholdet (45).

“

Der er en hel del eksempler på, at forældre beskyldes for at have forsømt deres børn, og at de vil blive indberettet til de sociale myndigheder. Så det er et stort problem."

Omsorg for et barn med AD/E kan være mere udfordrende for familier med dysfunktionelle mestringsstrategier eller dem, der mangler støtte. Sundhedspersonale, der deltog i konsensusmøderne, nævnte, at i de tilfælde, hvor **"forældrene har en konflikt mellem hinanden, falder succesen med behandlingen. Så det er meget vigtigt, at begge forældre eller partnere forstår sygdommen og behandlingerne, og arbejder i harmoni". På samme måde beskrev sundhedspersonalet, at 'når behandlingen gives af en**

tredjepart, kan der opstå afbrydelser, der påvirker barnets velbefindende. Så det er meget vigtigt at forklare betydningen af behandlinger til de andre omsorgspersoner, der er forskellige fra forældrenes". Forskning har vist, at enlige forældre kan have højere niveauer af hjælpeløshed og aggression på grund af deres barns kradseadfærd, end mødre, der bor sammen med en partner og et barn med AD/E. Også enlige mødre til børn med AD/E oplevede højere niveauer af i familien og den laveste grad af generel livstilfredshed (46).

At leve med AD/E som teenager

Unge betragtes som en særligt sårbar gruppe, da de kan have svært ved at søge social og professionel støtte til at håndtere deres AD/E. Revner, brændende fornemmelse, afskalninger og ujævnheder på huden er blevet rapporteret af mere end 70 % af teenagere med AD/E efter kløe og ømhed eller smerte (47). Under SARS-COV-2-pandemien rapporterede de unge mennesker om større stress, som kan have udløst opblussen af AD/E (37). Bronkial astma, allergisk rhinitis og persisterende eksemiske læsioner kan udvikles med en stigning i sværhedsgraden af AD/E under teenageårene (48, 49).

Selvom AD/E kan blive bedre med alderen, fortsætter den for mange ind i ungdomsårene eller voksenalderen (50). Som rapporteret af patienter og omsorgspersoner, der deltager i konsensusmødet, **"håb om en bedre fremtid, der indebærer en effektiv og bæredygtig kontrol af AD/E, falder over tid blandt patienter med sygdommen som følge af, at det ikke lykkes at finde en kur eller en effektiv løsning på sygdommen".** I denne forstand viste interviews med børn i alderen 6 til 12 år, at mange af dem taler om eksem som en midlertidig eller forbigående fase, der bør forsvinde, når de vokser op (35).

“

Håb om en bedre fremtid, der indebærer en effektiv og bæredygtig kontrol af AD/E, falder over tid blandt patienter med sygdommen som følge af, at det ikke lykkes at finde en kur eller en effektiv løsning på sygdommen.”

Ældre deltagere udtrykte imidlertid skuffelse, fordi de endnu ikke var vokset fra det, selv om andre havde gjort det (33). Vedvarende AD/E i ungdomsårene er blevet korreleret med øget angst og vanskeligheder med at opbygge relationer med jævnaldrende (50).

Stigmatisering og diskrimination mindsker unges selvtillid, selvhjulpethed og reducerer deres QoL (47). Unge med AD/E beskriver ofte at de undgår at gå i byen, skjuler deres hud, bekymrer sig om udseendet af huden, og føler sig nedtrykt (47, 51). En online web-undersøgelse foretaget blandt 401 selvindberettede AD/E-patienter på 12 år og derover i Italien viste, at AD/E-studerende ofte er genstand for øgenavne (31,3 %) og vittigheder (30,1 %) af klassekammerater, som også udelukker/isolerer (22,1 %) eller er hundser (22,1 %) med dem. Pinlighed (41,9 %), impotens (39,1 %) og frustration (29,9 %) har været de mest citerede følelser forbundet med sygdommen (52). Selvisoleringsadfærd (65,6 %), at finde det for kompliceret at interagere med klassekammerater af det modsatte køn (51,5 %), at undgå fester (44,2 %), at opgive andre skoleaktiviteter (42,3 %) og manglende skoledage for at undgå potentielle mobbesituationer (28,8 %) er alle hyppigt blevet beskrevet af deltagerne i undersøgelsen. Selvisolering var betydeligt mere almindelig, når der var mobning til stede. Navnlig erindringen om mobning kan forblive selv i voksenalderen (55,2 % , alle aldre) og udfasede med tiden (46,0 % i 55+ gruppen) (52).

AD/E har været forbundet med kronisk fravær fra skolen, presentisme og nedsat undersøgelsespræstation på grund af vanskeligheder med at holde fokus og koncentration i skolen eller lave lektier (52, 53). Blandt forskellige aldersgrupper fra 12 år og opefter var fraværet mere udtalt blandt de unge i 12-15-årsgruppen, som også rapporterede en betydeligt højere forekomst af kløe og søvnvanskeligheder (53). Forældre til børn i skolealderen med AD/E er mere tilbøjelige til at gå glip af arbejde pga. pasning end forældre til dem uden AD/E, hvilket indebærer fravær fra arbejdet og tab af produktivitet for omsorgspersoner (54).

De unge kan blive splittet mellem at ønske, at deres jævnaldrende og familier skal forstå og tage deres AD/E alvorligt, samtidig med at de ønsker at blive opfattet som *"normale"* (51). Set ud fra de sundhedsprofessionelles synspunkt, der deltager i konsensusmøderne, kan det være særligt vanskeligt at træffe AD/E-beslutninger, da *'de unge endnu ikke har deres egen stemme, men de ønsker ikke, at forældrene skal bestemme over dem'*.

Selv om unge glæder sig over muligheden for at tage en aktiv rolle i deres AD/E-ledelse, kommer der også nye roller og ansvarsområder med indledende frygt og udfordringer, herunder kommunikere deres behandlingsproblemer og præferencer med sundhedspersonale og føle sig uforberedt på overgangen til en voksenklinik (48). Patienter mellem 11 og 18 år med AD/E kan derfor være den vanskeligste befolkningsgruppe at behandle (50, 48). Ikke desto mindre viser forskning, at denne patientgruppe har brug for støtte til at håndtere deres egen pleje, til at identificere triggere og opblussen samt til at evaluere behandlingens succes. De har også brug for psykosocial støtte for at finde en balance mellem at acceptere sygdommens langsigtede karakter og håbe, at den vil forsvinde (50). Hos unge og unge voksne kan sygdommen forvrænge deres livsplanlægning og påvirke deres professionelle valg (55). AD/E i ungdomsårene har været forbundet med selvmordstanker og psykosomatiske forstyrrelser (56, 57). Generelt varierer erfaringerne med og byrden ved AD/E over patienternes levetid og er forskellige for alle.

Ifølgedeltagerne i konsensusmødernes skal sundhedspersonalet *"være opmærksom på den forlegenhed, som unge og unge med en kronisk hudsygdom kan føle, når de møder sundhedspersonale"*. Ligeledes 'er det også meget vigtigt at overveje de barrierer, som unge mennesker nogle gange støder på, når de henvender sig til sundhedssystemet og sundhedspersonalet. *"Frafald fra konsultation sker, fordi de unge ikke føler sig forstået med hensyn til, hvordan*



Det bliver umuligt at bevæge sig rundt, at lave mad, at gøre rent, selv at gå til butikken eller at overholde lægeaftaler, fordi sygdommen er så smertefuld, hvor kløen er så ødelæggende, at et normalt hverdagsliv er et uopnåeligt mål."

de har det og ser sig selv. Også fordi de kan gå tabt i systemet i forbindelse med overgangen fra den pædiatriske til den voksne klinik. Det bliver et alvorligt problem, da manglen på professionel overvågning af sygdommen medfører en forøgelse af byrden af AD/E i lang tid, dårlig behandling og øget risiko for andre associerede sygdomme".

En konsekvens af en utilstrækkelig overgangsproces kan være, at unge

voksne med AD/E i førskolealderen/skolealderen kan være usikre på, hvordan de skal behandle og håndtere sygdommen (58). Sundhedspersonale, der deltog i konsensumøderne, understregede, at **"unge skal opbygge tillid til at møde sundhedspersonale for at beholde dem i behandling og i systemet. De forskellige bekymringer, der er fælles i deres alder, bør tages op, herunder de økonomiske problemer, som behandling af sygdommen kan indebære for dem"**.

At leve med AD/E som voksen

Voksne med AD/E oplever plagsomme opblussen, kløe, hududslæt og smerter, som alvorligt kompromitterer deres daglige liv. Nioogtyve påvirkende tegn og symptomer er blevet fremhævet af voksne med AD/E og er vist i tekstboks 1 (47). Rødme, tørhed, ru hud og udslæt er alle tegn, der opleves af mere end 70 % af voksne, mens kløe og smerte er de mest almindelige og byrdefulde symptomer. Træthed, gastrointestinalt ubehag og ledsmerter er også til stede. Voksne med svær AD/E har sværere kløe og smerter, flere komorbiditeter, dårligere søvn og højere niveauer af angst og depression end voksne med mild og moderat AD/E (59).

Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensumøderne, rapporterede, at **"det bliver umuligt at bevæge sig rundt, at lave mad, at gøre rent, selv at gå til butikken eller at overholde lægeaftaler, fordi sygdommen er så smertefuld, hvor kløen er så ødelæggende, at et normalt hverdagsliv er et uopnåeligt mål"**. Desværre anerkendte AD/E-konsensusudvalgets medlemmer, at patienterne ofte vænner sig til kroniske smerter og kløe, som medfører unødigt lidelse og ubehag.



Frafald fra konsultation sker, fordi de unge ikke føler sig forstået med hensyn til, hvordan de har det og ser sig selv. Også fordi de kan gå tabt i systemet i forbindelse med overgangen fra den pædiatriske til den voksne klinik."

Tabel 1. Hyppigst rapporterede tegn og symptomer rapporteret hos voksne og unge [tilpasset fra Grant L et al. (47)]

Tegn og symptomer	
Symptomer • Kløe (pruritus) c • Brændende/kriblende fornemmelse c • Varmec • Hudsensitivitet A • Følsomhed over for sol A • Ømhed/smerte c • Hudirritation A • Hudtæthed A	• Afskalning c • Afskalning c • Fissurer A • Fortykkelse A • Udtynding af hud A • Hudløshed A • Skorpedannelse c • Blødning c • Lugter/væskende A • Ødem/hævelse c • Overdreven svedproduktion (Trans-epidermal væsketab) A • Sådannelse c
Tegn • Rødmen (erytem) c • Mørkere eller lysere hud c • Tørhed (xerose) c • Grovhed c • Papeler c • Bliester (vesikler) A • Hærdning (induration) c • Afskalning c • Sprækker (fissurer) c	A Kun indberettet i undersøgelser blandt voksne (litteraturbedømmelse, kliniske interviews (n=5) eller patientinterviews (n=28)) B Kun indberettet i undersøgelser blandt unge mennesker (n=20) C Indberettet i undersøgelser af både unge og voksne

Voksne med AD/E kan have alvorlige søvnforstyrrelser. Dette kan omfatte besvær med at falde i søvn, hyppige vågne episoder, kortere søvnvarighed og følelse af utilstrækkelig søvn, som kan påvirke funktionen i dagtimerne og arbejdsproduktiviteten (60). Patienter kan befinde sig i en ond cirkel: Søvnighed fører til angst og følelsesmæssige problemer, som igen forårsager mere søvnmangel (61). Til gengæld forværrer angst og følelsesmæssig angst symptomerne på sygdommen (28). Resultatet er, at kløe, kløe, smerte, blødning og dårlig søvn dybt og negativt påvirker patienternes fysiske og følelsesmæssige velbefindende.

Angst har også bidraget til forværring af symptomerne på AD/E under SARS-COV-2-pandemien. Omkring 60 % af AD/E-patienterne oplevede sygdomsforværring i de tidlige bølger af COVID-19-udbruddet (62). Perioder med hjemmeophold kan have forbedret rutinen og anvendelsen af lokal behandling for nogle patienter, men pålagt vanskeligheder med håndvask for andre (37). Psykologisk stress blev ofte forklaret med bekymringer i forbindelse med risikoen for infektion, et ændret arbejdsliv og et eventuelt indkomsttab, generelle pandemirelaterede forhold, bekymring for bl.a. fysisk overlevelse (63).

Deltagelse i virtuelle støttegrupper, øgede daglige aktiviteter, herunder regelmæssig motion, og undervisning i teknikker til at reducere stress – herunder afslapning, hypnose og kognitiv adfærdsterapi – kan lette den psykologiske byrde (62).

Personer med AD/E har større risiko for at udvikle rheumatoid arthritis og inflammatorisk tarmsygdom i voksenalderen (64). AD/E, rheumatoid arthritis og inflammatorisk tarmsygdom er karakteriseret ved kronisk inflammation, der bidrager til den kroniske karakter af disse tilstande. Således kan reumatoid arthritis og inflammatorisk tarmsygdom initieres af en vedvarende hudinflammation (18).

Voksne med AD/E er følelsesmæssigt tyngt af følelser som at forsøge at skjule eksemet, føle sig skyldige i eksem og have problemer med intimitet (8). Tristhed og vrede på grund af sygdom er almindelige (65). Stigma, social isolation og selve AD/E svækker patienternes selvtillid, selvaccept og selvværd. Som tålmodige deltagere i konsensusmødet udtrykte det: ***"det er ikke kun et problem at vælge tøj eller barbere sig eller at bære makeup, vi som patienter med atopisk dermatitis er ikke i stand til at se os selv i spejlet eller at se vores spejlbillede i nogen form for overflade"***.

“

Det er ikke kun et problem at vælge tøj eller barbere sig eller at bære makeup, vi som patienter med atopisk dermatitis er ikke i stand til at se os selv i spejlet eller at se vores spejlbillede i nogen form for overflade."

Voksne, der voksede op med svær AD/E i barndommen, har en betydelig forsinket social udvikling sammenlignet med patienter, der voksede op med mild eller moderat AD/E eller ingen sygdom i barndommen (66). De, der havde svær AD/E i barndommen, havde færre venner i voksenalderen, var mindre tilbøjelige til at tilbringe fritiden med deres venner og var mindre tilbøjelige til at tilhøre en gruppe af venner. De gik også sjældnere på bar eller diskotek i gymnasiet, og sjældnere rapporterede de, at de havde været medlem af en sportsklub i deres grundskoleår og videregående uddannelsesår (66).

AD/E påvirker voksnes evne til at leve livet negativt på grund af de bekymringer og begrænsninger, der følger af at leve med sygdommen (67). AD/E-patienter har tendens til at undgå visse job, der især kan påvirke huden, herunder nogle i

sundhedssektoren, fødevarerindustri, rengøring, frisørvirksomhed eller bilindustrien, hvilket kan medføre et tab af muligheder (28). Erhvervsbetinget stress kan føre til, at personer med AD/E undgår visse arbejdsopgaver eller forretningsrejser, hvilket udgør en hindring for karriereudvikling (52). Det er blevet foreslået i litteraturen, at dermatologer bør rådgive deres AD/E-patienter tidligt om erhvervsmæssige aspekter af deres sygdom og passende karrierevalg og give omhyggelig vejledning om profylaktisk hudbeskyttelse (11).

Voksnes psykiske velbefindende med AD/E påvirkes på flere måder: Kløen, sygdommens synlighed, manglen på oplysninger om AD/E, den svækkede præstation på arbejdspladsen, den fortsatte søgen efter en effektiv behandling og følelsen af frustration og hjælpeløshed, når løsningerne ikke virker (67).

“

For voksne er det meget svært at få job på grund af alvorlige symptomer eller på grund af stigmatisering og diskrimination, da patienter kan betragtes som "smitsomme", uanset hvor de bevæger sig."

Patienternes selvværd og selvtillid forringes (8, 65). Set ud fra de deltagende patienternes perspektiv i konsensusmøderne er **"eksistensiel krise noget, som voksne med AD/E står over for, fordi for voksne er det meget svært at få job på grund af alvorlige symptomer eller på grund af stigmatisering og diskrimination, da patienter kan betragtes som "smitsomme", uanset hvor de bevæger sig"**.

Fravær fra arbejdet kantskyldes lægebesøg samt forværring af symptomer og AD/E opblussen. Patienter kan i gennemsnit gå glip af 12 arbejdsdage om året på grund af deres AD/E (65). Arbejdstagere, der oplever forskelsbehandling på grund af AD/E, rapporterer om mere udtalt fravær (52). Selv på arbejdspladsen oplever patienterne ofte nedsat produktivitet (såkaldt presenteeisme) på grund af søvntab og angst (60). AD/E er stærkt bestemmende for

sygemeldingsprocenten samt risikoen for at miste eller skulle skifte job. Større AD/E-sværhedsgrad har været forbundet med lavere arbejdsproduktivitet hos voksne (68). En undersøgelse gennemført i Tyskland anslog, at de indirekte omkostninger ved AD/E kan nå op på 483€ pr. patientår på grund af uarbejdsdygtighed og produktivitetstab (69) (se tabel 5, finansafsnittet).

Desuden viser forskning, at AD/E kan påvirke patienternes og deres partners seksuelle liv (70). Seksualitetsrelaterede problemer kan således være meget byrdefulde og foruroligende og forårsage et fald i seksuel lyst og QoL (70). Sundhedsprofessionelle, der deltog i konsensusmøderne, rapporterede, at **"seksuelle problemer er et stort problem, især for partnerne, og det er noget, som folk normalt ikke diskuterer og ikke er villige til at tale om, men som har en meget stor indvirkning på folks liv."**

“

Seksuelle problemer er et stort problem, især for partnerne, og det er noget, som folk normalt ikke diskuterer og ikke er villige til at tale om, men som har en meget stor indvirkning på folks liv."

DIAGNOSE- OG PLEJEBYRDEN

VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM

DIAGNOSE- OG PLEJEBYRDEN VED ATOPISK DERMATITIS/ EKSEM

Personer med AD/E kan stå over for en udfordrende patientrejse. Patientrejse refererer til den række af behandlingsbegivenheder (læge- og ikke-lægekonsultationer, henvisninger, hospitalsindlæggelser m.m.), som en patient følger fra det tidspunkt, hvor patienten kommer ind i det sundhedssystem, der udløses af sygdommen, til de udskrives fra hospitalet (71). Litteraturen om AD/E-patientreisen har imidlertid vist en bemærkelsesværdig mangel på konsensus om forskellige aspekter af rutinediagnosticering og behandling af AD/E, hvilket tyder på en begrænset implementering af retningslinjerne for klinisk praksis samt komplekse scenarier fra den virkelige verden, sandsynligvis på grund af det stadig bredere terapeutiske landskab (72).

Diagnose af AD/E

AD/E diagnosticeres ofte i barndommen. Forældre, der har mistanke om, at deres børn kan have sygdommen, er ofte hurtige til at søge lægehjælp. Bevidstheden om sygdommen i barndommen er vokset, og der er også tegn på, at forældre med en historie af AD/E har højere niveauer af viden om symptomer og behandling (73). Set ud fra de sundhedsprofessionelles synspunkt, der deltager i konsensumøderne, er *"atopisk dermatitis mere og mere kendt blandt lægfolk i offentligheden. Hvis børnene har atopisk dermatitis, vil en mor vide, at det kan være noget som dette. Næsten alle forældre, vi møder under konsultationer, ved, hvad atopisk*

dermatitis er". Sundhedseksperter erkendte imidlertid, at *"forældre har frygt og spørgsmål, såsom: Har mit barn det virkelig? Er dette en skæbne for resten af livet eller for fremtiden? Har barnet allergi eller atopisk dermatitis? Er atopisk dermatitis en allergi? Har barnet begge dele?"*

Overdiagnosticering af AD/E hos børn kan forekomme. Sundhedspersonale, der deltog i konsensumødet, rapporterede, at *"vi har set overdiagnosticerede børn, hvor folk troede, det ville have været atopisk dermatitis, men det var det faktisk ikke. Vi har set fejldiagnosticering af atopisk*

dermatitis på grund af nogle sjældne immundefekter". Fejldiagnosticering af AD/E forekommer sjældent i medicinsk praksis sammenlignet med andre hudsygdomme (74).

Voksne med AD/E er derimod langsommere til at søge lægehjælp. Ifølge sundhedsprofessionelle, der deltager i konsensusmøderne, **"voksne med AD/E**

kan udsætte at søge lægehjælp, fordi de tillægger en hudsygdom mindre betydning, da den kan anses for mindre presserende end andre medicinske tilstande". Voksne kan først søge oplysninger via uformelle kanaler, såsom sociale medier, snarere end at besøge en læge eller en specialist (75). Denne fremgangsmåde vil føre til en forsinket diagnose og korrekt behandling.

“

Voksne med AD/E kan udsætte at søge lægehjælp, fordi de tillægger en hudsygdom mindre betydning, da den kan anses for mindre presserende end andre medicinske tilstande."

Henvisning til hudlæge eller specialist i AD/E

Patienterne oplever betydelig variation i henvisningspraksis på tværs af lande og regioner (21). Ventetiden til at gå til en hudlæge med speciale i AD/E kan være meget lang i mange europæiske lande (21). Ifølge patienter og omsorgspersoner, der deltager i konsensusmøderne, **"kan patienter i Portugal f.eks. være nødt til at vente tre til fire måneder, indtil de første konsultationer med specialisten i dermatologi eller allergologi i det offentlige sundhedssystem finder sted"**.

Deltagere fra andre lande rapporterede, at **"det kan tage flere år, før en specialist tilser en patient med svær AD/E, som har**

været dårligt kontrolleret og har levet med ubehag i lang tid". Sundhedspersonalet understregede endvidere, at **"hos midaldrende voksne og ældre patienter og hos børn tager det tid, før de kan ses af en specialist, og den rette diagnose stilles"**.

Dette kan til dels forklares ved forskelle i, hvordan sundhedssystemerne er opbygget. Ifølge det sundhedspersonale, der deltager i konsensusmøderne, **"er det vigtigt at skelne mellem lande, der har et gatekeeping-system, hvor patienterne skal gå gennem en alment praktiserende læge, og lande, hvor folk har direkte adgang til hudlægen, og hvad denne forskel kan indebære"**.

“

Det kan tage flere år, før en specialist tilser en patient med svær AD/E, som har været dårligt kontrolleret og har levet med ubehag i lang tid."

I lande, hvor henvisning til en specialist sker efter at have besøgt lægen, kan tiden til henvisning være stærkt afhængig af uddannelse af læger, gældende retningslinjer for klinisk praksis og sundhedssystemets struktur, funktionalitet og kultur (76). Hvad angår uddannelse af praktiserende læger, viste en undersøgelse foretaget i Det Forenede Kongerige (UK), at praktiserende læger anerkendte en mangel på dermatologisk uddannelse og manglende tillid til at anbefale potente topiske kortikosteroider til unge patienter (76). Læger påpegede også, at rutinemæssig gennemgang af medicin eller sygdom var ualmindelig i klinisk praksis på grund af servicebegrænsninger (76). I 2000 foreslog den nationale sundhedstjeneste i England en ny rolle for læger i primær sundhedspleje med yderligere specialuddannelse, kendt som praktiserende læger med udvidede roller

(GP's with Extended Roles, GPwER) (77). Det forventedes, at GPwER ville fungere som en del af lokalt integrerede tjenester, der yder mellemliggende pleje, hvilket ville lette presset på hospitalskonsulenter. Dermatologi har været på forkant med udviklingen og gennemførelsen af sådanne tjenester (77).

Set fra sundhedspersonalets synspunkt, der deltager i konsensusmøderne **"Effektive henvisninger afhænger i høj grad af tillid og godt samspil mellem primær- og specialplejesektoren, og om eksisterende henvisningsforløb inden for hver sundhedsregion"**. Endvidere understregede de kliniske eksperter, der deltog i konsensusudvalget, at **"mild til moderat AD/E bør behandles i primærplejen, og moderat til svær og svær AD/E bør forvaltes af specialister"**.

“

Effektive henvisninger afhænger i høj grad af tillid og godt samspil mellem primær- og specialplejesektoren."

En behandlingsproces bør afspejles i retningslinjerne for klinisk praksis, hvilket også andre forfattere har foreslået (78). Men ifølge perspektivet af det sundhedspersonale, der deltager i konsensusmøderne, **"retningslinjer for klinisk praksis afspejler ikke den primære sundhedsplejers rolle i håndteringen af AD/E, et afgørende skridt til at lette diagnosticering samt patientens indføring i og bevægelse inden for sundhedssystemet"**. Det nederlandske

kollegium for alment praktiserende læger har offentliggjort et eksempel på retningslinjer for praksis, som anbefaler henvisning til en dermatolog af en AD/E-patient, hvis deres reaktion på behandlingen er utilstrækkelig. Henvisning til en pædiatrisk læge kan overvejes til børn med andre atopiske tilstande (79). Risikoen er, at patienterne mister tilliden til sundhedssystemet og i sidste ende måske dropper ud af systemet.

“

Retningslinjer for klinisk praksis afspejler ikke den primære sundhedsplejers rolle i håndteringen af AD/E, et afgørende skridt til at lette diagnosticering samt patientens indføring i og bevægelse inden for sundhedssystemet."

Kommunikation mellem patient og læge under AD/E-konsultationen

Kort konsultationstid kan være en stor hindring for tilstrækkelig kommunikation mellem læge og patient. Det kan også påvirke patienternes sundhedspleje og lægers arbejdsbyrde og stress negativt (80). Forskning har vist, at patienter i de 18 lande, der repræsenterer omkring 50 % af verdens befolkning, tilbringer fem minutter eller mindre med deres primære plejelæger (81). Ifølge sundhedsprofessionelle, der deltager i konsensusmøderne, **"konsultationer varer mellem to og fem minutter pr. patient, hvilket er utilstrækkeligt til en god kommunikation og til at opbygge tillid mellem patienten og klinikerne, især hvis patienten er et barn og forældrene skal indhente tilstrækkelig information og forståelse til at træffe beslutningen"**. Dette afspejles

i kvalitative undersøgelser, hvor forældre og læger var enige om, at begrænset konsultationstid er en medvirkende årsag til patienternes manglende inddragelse i behandlingsbeslutninger og til, at der ikke tages tilstrækkeligt hensyn til sundhedsproblemer (82). Længere konsultationer og dannelse af et godt plejer-patient forhold er de stærkeste forudsigelser for tilslutning til hudplejebehandling (83).

De fleste europæiske dermatologiske eksperter, der helliger sig AD/E, ville være enige i, at tidspres under konsultationen, der dikteres af de tilbagebetalingssystemer, der er lokalt, er en af de centrale årsager til den lave tilslutning af AD/E-patienter.

“

Konsultationer varer mellem to og fem minutter pr. patient, hvilket er utilstrækkeligt til en god kommunikation og til at opbygge tillid mellem patienten og klinikerne, især hvis patienten er et barn."

Forældre til børn med AD/E og sundhedspersonale kan have forskellige synspunkter om årsagerne og de bedste tilgange til håndtering af sygdommen (82). Daglig behandling af et barns AD/E kræver betydelig tid og dedikation. En klar kommunikation mellem læger og patienter/forældre er afgørende for at sikre en stærk forståelse af konsekvenserne af underbehandling og den forventede virkning af behandling. Derudover er patienter/forældre mere tilbøjelige til at følge regelmæssig behandling, når de føler sig inddraget i beslutningsprocessen. Åben kommunikation og empati er hjørnestenene i et godt forhold mellem læge og patient (84). Dette kan bedst opnås ved hjælp af dagligdags ordforråd snarere end medicinsk terminologi.

Patienternes overbevisning og følelser i forbindelse med sygdommen og behandlingerne bør også undersøges under konsultationerne for at løse problemer i forbindelse med langvarig brug af behandling (85). Lægernes ukorrekte antagelser om patienternes niveau af basisviden kan føre til misforståelser (84). For kroniske sygdomme som AD/E er det desuden vigtigt at fastsætte de rigtige behandlingsmål (84). Udtryk som **"uhelbredelig"** eller **"kronisk"** kan være skuffende og nedslående for patienter/forældre (86). Ifølge de sundhedsprofessionelle, der deltog i konsensusmøderne, er **"alle langsigtede tilstande naturligvis uhelbredelige. Men for patienter kan udtrykket uhelbredelig være meget deprimerende"**.

og deflaterende. Klinikere bør overveje, hvordan man rebrander AD/E, hvordan man kan tænke på måder at kommunikere det på, og betydningen af det for patienterne, under hensyntagen til, hvordan medicinske termer kan påvirke folks overbevisning og følelser. Vi har brug

for bedre metoder til at fortælle historien om sygdommen og behandlingen af den, så den hjælper folk med at udvikle en mere tilpasningsdygtig og fornuftig forståelse af sygdommen baseret på sund fornuft, der vil sætte dem i stand til at engagere sig mere effektivt i behandlingen".

“

Vi har brug for bedre metoder til at fortælle historien om sygdommen og behandlingen af den, så den hjælper folk med at udvikle en mere tilpasningsdygtig og fornuftig forståelse af sygdommen baseret på sund fornuft, der vil sætte dem i stand til at engagere sig mere effektivt i behandlingen.”

Behandling af AD/E

Det er mest sandsynligt, at patienterne har gavn af symptomlindring, færre opblusninger og reduceret brug af andre topiske behandlinger, når det passende blødgørende middel anvendes (87). Ifølge kvalitative undersøgelser kan det være en lang og vanskelig opgave at finde et blødgørende middel, der passer til den enkelte patient. Patienter, plejere og praktiserende læger gennemgår ofte en prøve- og fejlproces, før de opdager den mest egnede og passende blødgørende ingrediens til at lindre hudsymptomerne ved AD/E (48, 82, 87).

Bekymring for brugen af topikale kortikosteroider hos småbørnsforældre er en almindelig årsag til seponering eller afbrydelse af behandlingen og dårlige terapeutiske resultater (11). Disse bekymringer er også blevet rapporteret af sundhedspersonale, herunder praktiserende læger, farmaceuter og børnelæger (88). I nogle lande kan lokale farmaceuter endda anbefale en svagere formulering end den, lægen anbefaler (89). I disse omgivelser er det nødvendigt at uddanne lokale farmaceuter i AD/E-

behandlinger. Uddannelsesmoduler for farmaceuter om detektion og håndtering af aktuelle problemer med kortikosteroider kan forbedre praksis og overholdelse af behandling (89).

Patienter kan føle sig meget utilfredse og opfatter deres behandlingsmuligheder til at være meget baseret på (og begrænset til) topiske kortikosteroider, som kan udløse bekymringer om langvarig brug (84). Behandlingsafstemning er også altafgørende for mange forældre, der kan føle sig utrygge ved, at deres børn bruger langtidsteroider, og for voksne med AD/E på kortikosteroider.

Patienter, der deltog i konsensusmøderne, rapporterede også, **"at patienter mærkes med kortikosteroidfobier. Men det er meget svært, når medicinen ikke virker. For eksempel, at være på kortikosteroider i mere end 30 år, som ikke fungerede, og læger sagde, at de skulle virke. At der kan være behov for mere og mere, men kortikosteroider fungerede ikke. Så i sidste ende kan patienterne ikke bruge noget, der er skadeligt for dem, og tage**



Patienterne vælger alternative tilgange, fordi de er temmelig utilfredse med den nuværende behandling, og fordi de fleste sundhedsprofessionelles tilgang er "sygdomsorienteret" i stedet for "patientorienteret."

medicin, der ikke virker, som det skal".

Patienter, plejere og sundhedspersonale, der deltog i konsensusmødet, opfordrede til en holistisk tilgang til rutinemæssig pleje. Dette kan omfatte ernæringsmæssige råd, mindfulness og andre komplementære behandlinger, der er rettet mod at forbedre patienternes QoL, herunder analyse af hudens mikrobiom.

Personer med AD/E finder ofte naturmedicin og alternativ medicin attraktivt (12). Sundhedspersonale, der deltog i konsensusmøderne, mindede om, at ***"alternativ medicin anvendes i vid udstrækning. Og de fleste patienter har brugt det, før de kommer til konsultationen. Næsten alle, der har AD/E længere end et år, har prøvet en alternativ medicin"***. Patienter og omsorgspersoner, der deltog i konsensusmøderne, erkendte det ***"patienterne vælger alternative tilgange, fordi de er temmelig utilfredse med den nuværende behandling, og fordi de fleste sundhedsprofessionelles tilgang er "sygdomsorienteret" i stedet for "patientorienteret"***. Patienterne understregede yderligere, at ***"AD/E er en kronisk og ødelæggende sygdom. Det er noget, der gør, at man ønsker at springe ud af vinduet. Og patienterne ville prøve enhver alternativ behandling, som de***

kunne, hvis de ikke får den rette effekt af, hvad de bruger. De kan naturligvis heller ikke få [den ønskede effekt] med de alternative behandlinger, men de har i det mindste forsøgt, fordi der ikke er nogen anden måde at håndtere sygdommen på".

Misforståelse af behandlinger, kompleksitet af behandlingsregime, manglende viden om sygdommen og terapeutiske muligheder, problemer med at få adgang til innovativ og systemisk behandling for svære patienter og generel mangel på en individualiseret tilgang til behandlingen, utilfredshed med behandlingsstrategier, sjælden opfølgning, og brugen af komplementær og alternativ medicin er alle afgørende faktorer for dårlig overholdelse af behandlinger (90). Patienter/forældre er bekymrede over akkumulering af bivirkninger fra langtidsbehandlinger med kortikosteroider til behandling af komorbiditeter (f.eks. lokal anvendelse til AD/E, inhalatorer til astma og næsesprayer til allergier). Forskning har vist, at skriftlig langtidspleje hjælper patienter med at forudse de næste skridt i tilfælde af, at behandlinger ikke virker, og med at beslutte, hvornår de skal gå videre (91).

Fortsat og tværfaglig behandling af AD/E

Der er behov for nøje og vedvarende omhu for at sikre tilstrækkelig kontrol med AD/E, overholdelse af behandlinger og løbende deltagelse i konsultationer. I stemmen af patienter og omsorgspersoner, der deltager i konsensusmøderne, **"at have kontinuerlig pleje efter diagnose er af største betydning. Som patienter eller omsorgspersoner får vi at vide, at vi (eller vores barn) har en kronisk sygdom uden en kur og vil have brug for en masse pleje fra sundhedspersonale og familier, da AD/E er en kronisk sygdom"**.

Selvledelse er undertiden meget udfordrende, især i moderate til svære tilfælde af AD/E. Så det bliver altafgørende at have adgang til pleje i nærheden, samt tæt opfølgning uden for de medicinske aftaler og konsultationer. Men, opfølgende besøg sker normalt efter et stykke tid (f.eks. efter seks måneder) og med forskellige læger, der ofte er uvidende om diagnosen eller historien om sygdommen. Denne

mangel på kontinuitet i behandlingen gør det vanskeligt for patienterne at behandle hele sygdommens indvirkning på den enkelte. Desuden varierer de kliniske manifestationer af sygdommen betydeligt over tid. En patient beskriver en oplevelse, der deles af forskellige AD/E-patienter under konsensusmøderne, som følger: **"Det er et stort problem, at hver gang du går til hudlægen eller en hvilken som helst specialist, får du en anden læge, og den næste aftale er om seks måneder med en anden læge igen. Så efter de seks måneder den anden læge ser dig og siger 'hvad laver du, du forsømmer din hud eller huden på dine børn', fordi denne læge mener, at du skal gøre noget andet. Det er derfor vigtigt, at en eller to af de samme læger altid tilser patienten"**. Patienter og plejere, der deltog i konsensusmøderne, understregede, at **"der er meget mere end sygdommen i huden, der skal plejes, da hele kroppen kan blive påvirket af AD/E selv under remissioner"**.

“

Der er meget mere end sygdommen i huden, der skal plejes, da hele kroppen kan blive påvirket af AD/E selv under remissioner."

Patienter lider ikke altid af udbrud eller har symptomer, når de deltager i en medicinsk konsultation. Dette kan betyde, at selv om deres AD/E ikke er kontrolleret, kan de ikke påvise dette over for lægerne, selv om de har brug for yderligere lægehjælp. Fortsat og tværfaglig pleje er af allerstørste betydning for AD/E-patienter. Patienter, der deltog i konsensusmøderne, rapporterede, at når de går til lægen, finder de det undertiden

vanskeligt at forklare deres symptomer, især hvis de medicinske tests ikke viser yderligere problemer. **"De forsøger at forklare, at der er andre problemer, at de har smerter, men testen kommer tilbage normal, og lægerne vil ikke gøre meget. Så patienten lider i stilhed. Det er et stort problem, fordi vi som patienter mister tilliden til medicinske eksperter og ikke finder nogen grund til at gå tilbage til specialisterne"**.

“

De forsøger at forklare, at der er andre problemer, at de har smerter, men testen kommer tilbage normal, og lægerne vil ikke gøre meget. Så patienten lider i stilhed.”

I dette scenario kan patientrapporterede resultatværktøjer gøre det muligt for læger at følge patienterne mere effektivt og overvåge den langsigtede effekt af behandlingen uden nødvendigvis at have hyppige konsultationer. Brugen af software (widgets), der er tilgængelig på internettet, eller dedikerede apps, kan hjælpe læger, patienter og plejere til at udfylde spørgeskemaerne og dele det virkelige forløb af sygdommen med lægerne (92). Telemedicin og telekonsultation er vigtige for både patienter og sundhedspersonale for at sikre fortsat pleje (31).

Mangler i patientplejen kan identificeres og afhjælpes ved at overvåge og evaluere plejekvaliteten. Initiativet vedrørende atopisk dermatitis og plejekvalitet

har foreslået tre niveauer, som kan anvendes afhængigt af indstillingen (93): Enkle og nemme tilgange med fokus på mål, resultater og patienterfaring. Interventioner på mellemniveau, som omfatter konsekvent benchmarking af patienterfaringer med henblik på evaluering og overvågning. Avancerede centre, som kan udvikle elektroniske patientdashboards og omfatte ekstern revision.

Koordinerede og strukturerede tværfaglige plejeteam yder holistisk patientpleje. Patienter og sundhedspersonale, der deltog i konsensusmødet, var enige om, at sygeplejersker og diætister bør indgå i et tværfagligt team, der tager sig af AD/E-patienter. Denne tilgang er blevet gennemført i centre rundt om i verden.

Tabel 2. Tværfaglig forvaltningsplan for atopisk eksem/dermatitis i São Paulo, Brasilien

F.eks. administreres patienter med AD/E på São Paulo Universitetssygehus i Brasilien af et tværfagligt team, der gennemfører daglige runder. Hvert teammedlem overvejer forskellige aspekter af patientpleje for at sikre, at patienterne håndteres holistisk (31):

- Dermatologer leverer behandlingsplaner.
- Ernæringseksperter udvikle madplaner og følge kostens triggere.
- Allergiekspert/Immunologer evaluerer og følger immunfunktionen.
- Socialrådgivere tilrettelægger behandlingsplaner og hjælper med at styre AD/E i hverdagen.
- Sygeplejersker hjælpe med vejledning, badning, og anvendelse af aktuel medicin.

Sygeplejersker spiller en afgørende rolle i at vejlede patienterne i at vedtage mestringsstrategier, som kan forbedre behandlingens succes. Sundhedspersonale, der deltog i konsensusmøderne, styrkede idéen om, at **"sygeplejersker hjælper patienter og omsorgspersoner med bedre at forstå, at selv om sygdommen måske ikke er helt kontrolleret, kan livskvaliteten forbedres betydeligt. De hjælper også patienter og omsorgspersoner med at overveje at kontrollere andre aspekter såsom kost og miljøeksponering, der kan mindske responsen på medicin"**. Sygeplejersker er nøglen til at imødekomme patientens behov mere omfattende, og er i den bedste position til at favne både patienten og deres familier (94, 95). Dermed spiller dermatologiske sygeplejerskespecialister en nøglerolle med hensyn til at give undervisning og betydelig patientstøtte inden for et tværfagligt team. Sygeplejerskeledet uddannelse og eksempler kan reducere sygdommens sværhedsgrad og forbedrer QoL ved at forbedre selvledelse, overholdelse og patientengagement (95).

Patienter er muligvis ikke opmærksomme på eksistensen af ekspertdiætister i teamet, og hvor nyttige de kan være til at justere patienternes kost. Selv om mange patienter mener, at det er vigtigt, at læger taler med dem, hvilken rollen som kosten har i forvaltningen af AD/E, konsulterer kun nogle få deres hudlæge om spørgsmålet (96). Op til halvdelen af patienterne viser tegn på fødevarer-specifikke allergier (knyttet til IgE-antistoffer), og en tredjedel af de alvorlige tilfælde af AD/E kan have positive symptomer udløst af visse fødevarer (97). En mulig grund til dette er evnen af allergener, forurenende stoffer, og mikrober til at trænge gennem huden, hvor de udløser en immunrespons. For patienter kan dette føre til en ond cirkel, hvor de er modtagelige for en allergisk reaktion, som igen forværrer deres tilstand og yderligere svækker hudbarrieren (98). En stor del af børn med AD/E er følsomme over for fødevarer.

Hudtest til identifikation af potentielle fødevareudlødere anbefales dog ikke, medmindre patienten har en anamnese, der tyder på fødevareallergi og/eller moderat til svær AD/E, som ikke reagerer på optimal lokal pleje. Ukritisk testning kan føre til en høj andel af falske positive test og skadelige kostrestriktioner (97). For de fleste fødevareallergener (undtagen jordnødder) er der ingen godkendte behandlinger. Standarden for pleje er fortsat at undgå allergifremkaldende fødevarer og akut håndtering af allergiske reaktioner med antihistaminer, kortikosteroider eller epinephrin (adrenalin). Imidlertid er det vanskeligt at undgå allergener, da mange allergener, som patienterne er følsomme over for, er almindelige ingredienser i fødevarer (98). Diætister kan løse problemet med fødevareallergi så tidligt som muligt efter AD/E-diagnosen for at reducere allergier eller for at reducere opblussen. Desuden skal børn, unge og voksne uddannes i at genkende tegn og symptomer på fødevarereaktioner. Derfor er ernæringsvejledningens rolle i AD/E af afgørende betydning (99).

Personer med AD/E og deres omsorgspersoner oplever en høj grad af stigmatisering, social tilbagetrækning, angst og depression. Stress forårsaget af AD/E kan forværre symptomerne på sygdommen. Foreløbige beviser fra psykodermatologi, et forskningsområde i udvikling, der fokuserer på samspillet mellem sind, hud og krop, tyder på, at en stigning i endogene glukokortikoider kan forstyrre hudens barrierefunktion, hvilket gør den sårbar over for inflammatoriske lidelser som AD/E. Målet med psykodermatologisk behandling er at forbedre hudens tilstand og at lære patienter/omsorgspersoner, hvordan man håndterer sygdommen. Dette kræver en mangesidet tilgang, og tid og tålmodighed til at fastslå de enkelte patienters behov. Derfor bør det tværfaglige AD/E-team også omfatte en psykiater og psykolog, der kan levere skræddersyet pleje af høj kvalitet til patienterne (100).

Patient- og omsorgspersonuddannelse som led i den tværfaglige behandling af AD/E

Uddannelse af patienter og deres omsorgspersoner kan være del af den tværfaglige pleje (101). Sundhedsuddannelse kan forbedre behandlingen af børn med AD/E, reducere katastrofale tanker om AD/E og fremme sygdomskontrol (102). I et behandlings- og uddannelsesprogram, der blev udviklet i Utrecht (Holland), blev børn og unge f.eks. tilset næsten ugentligt på poliklinikken. De havde fem konsultationer med hudlægen/dermatologsygeplejersken, fire konsultationer med børnelægen/allergikeren og tre konsultationer med psykologen. Børn og unge deltog i workshops om, hvordan man anvender aktuelle behandlinger, og blev uddannet af dermatologsygeplejersken. Spillede AD/E videnspil og deltog i en gruppemedicinsk aftale om håndtering af AD/E og behandlingsoverholdelse (103).

I Tyskland, Frankrig, USA og andre lande over hele verden, uddannelse af børn, unge og voksne plus forældre til børn med AD/E fører til bedre håndtering af hudsygdommen,

samt til en reduktion i sværhedsgraden af hud symptomer og tegn (120, 121, 104). I disse modeller tilbød et team bestående af en hudlæge, psykolog, ernæringsfysiolog og sygeplejerske en "eksemskole" (eller "atopiskole") til interesserede patienter med AD/E og deres familier. Dette patientuddannelsesprogram bestod af tre ugentlige to-timers sessioner, som omhandler ordentlig hudpleje, kløe-kradsecyklus, sund ernæring, og rollen som stress spiller i AD/E (104).

Forældre og omsorgspersoner til børn med AD/E føler sig tilfredse og mere sikre i håndteringen af deres børns sygdom efter workshops arrangeret af en atopiskole, hvilket forbedrer prognosen og QoL, ifølge en tysk og spansk undersøgelse (121, 105). Møderne i Spanien behandlede fem hovedemner: Generel hudpleje, aktuelle behandlinger, bekymring for aktuelle kortikosteroider, allergisk vurdering og psykologisk orientering for forældre og børn.

Tabel 3. Terapeutisk patientuddannelsesprogram i fire trin

Det terapeutiske patientuddannelsesprogram kan ses som en firetrinsproces:

1. Det **første skridt** har til formål at forstå, hvad patienten allerede ved, tror, frygter og håber på, med henblik på at bestemme patientens vanskeligheder og ressourcer. Under dette første trin bør der identificeres hindringer for overholdelse (f.eks. bekymringer i forbindelse med brugen af topiske kortikosteroider, glemsomhed, tidsbegrænsninger, kompleksitet eller behandlingsomkostninger).
2. I det **andet trin** kan der opstilles uddannelsesmål sammen med patienten, baseret på deres alder, for at fastslå de færdigheder, patienten har brug for til bedre at kunne håndtere sygdommen, i henhold til kapacitet og ressourcer.
3. Det **tredje trin** handler om patientens eller forældrenes erhvervelse af færdigheder. Sundhedstjenesteydere anvender flere forskellige uddannelsesressourcer (f.eks. patientcentrerede kommunikationsteknikker, praktiske demonstrationer og uddannelsesværktøjer). Udarbejdelsen af en personlig skriftlig handlingsplan kan hjælpe dem med at tilpasse deres behandling og fremme bedre overholdelse af behandlingen.
4. Det **fjerde trin** vedrører vurderingen af patientuddannelsen. Den bør omfatte biomedicinske resultater, passende psykologiske scorer, QoL-scorer og økonomiske virkninger.

Møderne blev undervist af et tværfagligt team bestående af dermatologer, en pædiatrisk primærlæge, en psykolog og en pædiatrisk allergolog. Efter møderne blev emnerne drøftet blandt forældre, omsorgspersoner og sundhedspersonale (105).

Sessionerne i Tyskland dækkede lægefaglige, ernæringsmæssige og psykologiske problemer, og de blev gennemført af et

multifagligt hold bestående af dermatologer, psykologer og ernæringseksperter (121).

Desuden kan pædagogiske værktøjer såsom onlinespil være en måde, ikke kun at uddanne patienter, men også til at overvåge patientens fremskridt. Dette er tilfældet med "Walk of Skin", som nævnt ovenfor, der overvåger patienternes fremskridt, mens de deler erfaringer og modtager uddannelse (31).

Tabel 4. Eksempel på pædagogiske værktøjer, der anvendes i nogle europæiske lande

Uddannelsesværktøjer kan omfatte websteder, portaler, videoer eller mobiltelefonapplikationer, der kan hjælpe patienter til selv at overvåge og give feedback til læger, hvilket forbedrer kommunikationen mellem patient og læge (31). Eksempler på uddannelsesværktøjer, der anvendes i nogle europæiske lande, er beskrevet nedenfor:

- **"AgNeS"** og **"ARNE"** programmerne har eksisteret i henholdsvis et og to årtier mange steder i Tyskland, såsom Berlin, Hannover og München (Live With Eczema), og de publicerede vejledninger til begge uddannelsesprogrammer, der omfatter læger, sygeplejersker, ernæringseksperter og psykologer har fungeret som model for en patientuddannelse for mange andre lande og programmer (120, 121).
- **"Leef! met eczeem"** (lev med eksem) hjemmeside udviklet af University Medical Center Utrecht (UMCU) i Utrecht (Holland) er en patientressource designet til at forklare AD/E, dele behandlingstyper og applikationsteknikker, hjælp i sundhedsplejers kommunikation, forklare, hvordan man håndterer kløe, og hvordan man lever med AD/E (106).
- **"Walk of Skin"** er et eksempel på et internetspil udviklet af *Centre Hospitalier Regional Universitaire* (CHRU) i Brest (Frankrig) og er designet til at være interaktiv. Det fokuserer på fælles patientoplevelser og gruppeundervisning under tilsyn af en sundhedstjenesteyder (123).
- **"Zalf"** er en innovativ smartphone applikation udviklet af UMCU (Holland) til alle patienter, der har brug for at anvende salver. Det er et praktisk uddannelsesredskab til at supplere patientoplysningerne fra sundhedspersonale og giver mulighed for mindre tid til personlig konsultation, hvor patienterne undervises i anvendelse af lokal behandling.
- I Storbritannien er der for nylig blevet indført et digitalt værktøj til primær sundhedsplejekonsultation på grund af COVID-19-pandemien, hvor praktiserende læger og patienter kan kommunikere via videokonference, dele spørgeskemaer, undersøgelser eller fotos af sygdomsforløbet. Desuden kan specialister også deltage i konsultationer (107).

Patientvidneudsagn er også nyttige uddannelses- og fortalerværktøjer til at henvende sig til et bredere publikum, idet det understreges, at AD/E ikke er smitsomt, men at det medfører en tung byrde for patienter og plejere. Patientvidneudsagn og fortalerværktøjer kan også tilskynde AD/E-patienter til at søge indgriben. Der er behov for engagement på sociale mediekkanaler for

at fremhæve individuelle historier. Dette kan være en grænseoverskridende indsats, hvor bedste praksis og rollemodeller potentielt kommer fra andre lande. Dette arbejde skal også adressere falske nyheder om AD/E og behandlingen heraf. Der er mange AD/E-fortalergrupper. Eksempler herpå er National Eczema Association i USA, National Eczema Society i Det Forenede Kongerige og EFA i Europa.

DEN FINANSIELLE OG ØKONOMISKE BYRDE

VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM

DEN FINANSIELLE OG ØKONOMISKE BYRDE VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM

Manglen på godtgørelse af medicinsk nødvendige produkter, såsom blødgørende midler, gør det vanskeligt at behandle AD/E på passende vis og pålægger patienter og plejere en økonomisk byrde."

Blødgørende midler

Blødgørende midler er den bedst kendte strategi til at reducere kløe og ømhed og til at mindske tilbagefald af AD/E-symptomer. De refunderes dog normalt ikke, og i nogle lande er udbydere af primær sundhedspleje tilbøjelige til at undgå at udstede recepter til blødgørende midler for at spare udgifterne til sundhedssystemet (108). At skulle betale for blødgørende midler har en skadelig indvirkning på patienters og familiers økonomi. Desuden beskattes blødgørende midler i nogle lande som en vare snarere end som en nødvendig medicinsk behandling, hvilket øger deres omkostninger betydeligt for mennesker med AD/E. Som rapporteret af patienter, der deltager *"i konsensumøderne, er blødgørende midler nødvendige selv for en mild form for sygdom, og blødgørende midler beskattes med den størst mulige lovlige skat. Derfor har omkostningerne ved blødgørende midler en enorm indvirkning på den enkeltes og familiens budget. Blødgørende midler*

betragtes som luksusprodukter. Så dette er en stor bekymring for os, fordi de er en del af behandlingen". Flere undersøgelser har vist, at høje omkostninger ofte er en drivkraft for behandlingens ineffektivitet, da patienterne bruger blødgørende midler sjældnere eller i mindre mængder end anbefalet. I sidste ende fører utilstrækkelig eller mangelfuld brug af blødgøringsmidler til dårlige kliniske resultater, der kræver flere opfølgingsbesøg og yderligere medicin på lang sigt, hvilket øger udgifterne til sundhedssystemet til pleje af AD/E-patienter (108, 109).

For at sikre, at blødgørende midler kan refunderes, er det nødvendigt at revidere klassificeringen af dermatologi og kosmetiske midler, så de omfatter blødgørende midler i gruppen af produkter, der refunderes. De konsensusbaserede europæiske retningslinjer for behandling af AD/E, der blev offentliggjort i 2018,

“

Blødgørende midler betragtes som luksusprodukter. Så dette er en stor bekymring for os, fordi de er en del af behandlingen."

omfattede definitioner af blødgørende midler og blødgørende midler plus. Blødgørende midler defineres som topiske formuleringer med hjælpestoffer, der mangler aktive bestanddele, mens blødgørende midler plus refererer til topiske formuleringer med hjælpestoffer og yderligere aktive, ikke-medicinske stoffer. Disse etablerede termer kan anvendes til at klassificere blødgørende

midler som grundlæggende behandlinger for hudpleje inden for gruppen af produkter, der refunderes (110). Kansaneläkelaitos (den finske socialforsikringsinstitution) er et eksempel på et sundhedssystem, der refunderer blødgørende cremer, der anvendes til behandling af langvarige hudsygdomme (110, 111).

Sundhedsudgifter

Udover blødgørende, andre ikke-refunderet medicin omfatter dem, der anvendes til at forbedre kløe eller søvnløshed, der hjælper med at kontrollere AD/E mere effektivt. De patienter, der deltog i konsensusmøderne, erkendte **"kløe og søvnløshed er meget alvorlige symptomer, der kræver behandling og refusion, at der er behov for en grundig forståelse af relevansen**

af disse symptomer på AD/E" blandt de politiske beslutningstagere. I det lange løb bruger patienter med dårligt kontrollerede AD/E-symptomer betydeligt flere sundhedsressourcer, herunder besøg hos en hudlæge og hospitalsindlæggelser, og er dyrere for sundhedssystemet og samfundet sammenlignet med velkontrollerede AD/E-patienter (112).

“

Kløe og søvnløshed er meget alvorlige symptomer, der kræver behandling og refusion."

Set ud fra de sundhedseksperternes perspektiv, der deltog i konsensusmødet, kan **"ikke at gå fra topiske til systemiske behandlinger hurtigt nok"** (terapeutisk inert) prædisponere patienten for *forværringer og hospitalsindlæggelser*, der ellers kan undgås, og øge omkostningerne ved sygdommen. Imidlertid er det i mange tilfælde nødvendigt at indlægge patienter på hospitalet (selv om det ikke er almindeligt i alle lande). Efter sundhedspersonalets opfattelse, der deltager i konsensusmødet, **"skal vi huske på, at det i nogle lande stadig er meget sikkert og godt at indlægge patienter på hospitalet for at tilpasse behandlingen ordentligt og få folk ud af opblusningstilstande, men det er ikke noget, der er almindeligt i alle europæiske lande"**.

Desuden kan pleje af patienter med svær AD/E som tidligere nævnt indebære

vigtige livsændrende beslutninger såsom forældre eller omsorgspersoner, der skifter job eller karriere eller forbliver arbejdsløse. For de omsorgspersoner, der beholder deres job, kan omsorgsrollen få dem til at gå glip af arbejde eller opleve nedsat arbejdsproduktivitet (38, 40). Der er behov for arbejdsordninger, der anerkender alvorlig AD/E som en alvorlig sygdom og giver ret til en kompensationsordning.

Generelt varierer omkostningerne ved AD/E i Europa afhængigt af, hvordan omkostningerne beregnes (28). AD/E kræver ambulant behandling og hospitalsbehandling med en bred vifte af årlige hospitalsindlæggelser, lægebesøg, besøg på skadestuen, udgifter til komorbiditet (f.eks. mental sundhed), tab af produktivitet på grund af arbejde/jobsvækkelse og rapporterede udgiftsposter (tabel 1).

Tabel 5. Offentliggjorte undersøgelser af omkostningerne ved AD/E i Europa

Sygdomsomkostninger

LAND, ÅR (REFERENCE)	STUDIE- POPULATION	RESULTATER
Danmark, 1997-2018 ⁽¹¹³⁾	Voksne patienter	➔ De samlede omkostninger for patienter med moderat til svær AD/E var 10.835 € pr. patient i undersøgelsesperioden (tre år før og fem år efter indeksdatoen). Dette omfattede direkte omkostninger til besøg i den primære sektor, hospitalsindlæggelser, ambulante kontakter, receptpligtig medicin og indirekte omkostninger ved tabt produktivitet.
Europa: Frankrig, Tyskland, Italien, Spanien og Det Forenede Kongerige 2017 ⁽¹¹⁴⁾	Voksne patienter	➔ De samlede årlige direkte omkostninger varierede fra 2.242 € til 6.924 €, og de samlede årlige indirekte omkostninger varierede fra 7.277 EUR til 14.236 EUR afhængigt af sygdommens sværhedsgrad. ➔ Psykosociale komorbiditeter (dvs. søvnvanskeligheder, depression og angst) blev observeret hos mere end halvdelen af patienter med moderat til svær AD/E, og var signifikant forbundet med arbejdsrelateret svækkelse.
Tyskland, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Voksne patienter	➔ Direkte omkostninger: Median 874 € pr. patient pr. år. ➔ Indirekte omkostninger: 483 € om året på grund af uarbejdsdygtighed. ➔ Hvis man antager en prævalens på 3,7 % i den tyske voksne befolkning, beløber udgifterne pr. år til behandling af voksne med AD/E sig til over 2,2 mia €.
Spanien, 2000-2017 ⁽¹¹⁵⁾	Pædiatriske patienter < 5 år	➔ Direkte lægeudgifter til specialiseret behandling: 2.469 € pr. patient pr. år.
Spanien, 2013-2014 ⁽¹¹⁶⁾	Voksne patienter	➔ De årlige omkostninger nåede op på 9,3 mio. € (udgifter til sundhedspleje, 75,5 %, produktivitetstab, 24,5 %) med en gennemsnitlig enhedsomkostning på 1.504 € om året. ➔ Den korrigerede gennemsnitlige enhedsomkostning var større i svær AD/E sammenlignet med moderat og mild sygdom (henholdsvis 3.397 € mod 2.111 € mod 885 €).
Holland, 2016-2017 ⁽¹¹²⁾	Voksne patienter med svær AD/E i systemisk behandling	➔ Samlede omkostninger pr. patient pr. år: 15.231 € (direkte omkostninger + omkostninger ved tab af produktivitet).

Omkostningsposter

LAND, ÅR (REFERENCE)	STUDIE- POPULATION	RESULTATER
Europa: Tjekkiet, Danmark, Frankrig, Tyskland, Italien, Nederlandene, Spanien, Sverige, Det Forenede Kongerige, 2018 ⁽¹¹⁷⁾	Voksne patienter	➔ Gennemsnitlig 927 € pr. patient pr. år på sundhedspleje. ➔ Gennemsnitlige ekstraudgifter pr. måned er 77,26 €: ➔ blødgørende midler og fugtighedscremer (27,63 €). ➔ medicin (17,74 €). ➔ læger og hospitaler (8,68 €). ➔ lysbehandling (8,48 €). ➔ bandager (7,12 €). ➔ rejseudgifter (5,69 €). ➔ behandling af indlagte patienter (1,94 €). ➔ Yderligere 18 % udgifter pr. måned på personlige hygiejneprodukter (vaskeprodukter, sengetøj, ekstra tøj). ➔ Folk rapporterede også, at de brugte ekstra penge på hverdagsprodukter såsom handsker, renseprodukter og mad.
Frankrig, 2018 ⁽¹¹⁸⁾	Voksne patienter	➔ Gennemsnitlig 350,50 € pr. patient pr. år (varierer fra 0,00 € til 4000 € afhængigt af sygdommens sværhedsgrad). ➔ Afledt af indtagelsen af medicinske og ikke-medicinske produkter (blødgørende midler, hygiejneprodukter, tøj), der ikke er opført på listen over produkter og tjenesteydelser, der refunderes.
Irland, 2019 ⁽¹¹⁹⁾	Voksne og pædiatriske patienter	➔ 25 % af de adspurgte bruger op til 2.300 € årligt på håndkøbsbehandlingsprodukter, receptpligtige behandlinger, alternative behandlinger og lægegebyrer på grund af deres eller deres barns AD.
Tyskland, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Voksne patienter	➔ 377-497 EUR (median 211 €) om året.

AD/E: Atopisk dermatitis/eksem

KONKLUSIONER

AD/E er en kronisk, inflammatorisk, systemisk sygdom med kombinerede virkninger af hudbarriereforstyrrelser, immundysregulering, multiorgansygdomme og intense symptomer. Det er almindeligt anerkendt som en hudsygdom i barndommen og rammer også unge og voksne. Symptomerne går langt ud over huden for at udvikle sig hvor som helst i hele kroppen. Kløe og smerte kan være ødelæggende, og lidelserne hos patienter med AD/E kan blive uudholdelige. I løbet af 2021 samlede EFA førende patienter og sundhedseksperter for at blive enige om de aktuelle behov, udfordringer og mulige løsninger til at forbedre AD/E-behandlingen i Europa. AD/E-patienter og sundhedspersonale var enige om de mange elementer, der forklarer sygdommens fysiske og følelsesmæssige byrde.

Bevidstheden om AD/E's alvorlige og kroniske karakter skal øges i samfundet og blandt de politiske beslutningstagere. Stigma, manglende selvtillid, bekymring, håbløshed og udmattelse er centrale elementer i patienternes og omsorgspersonernes oplevelser. Patienter, omsorgspersoner og sundhedspersonale, der deltog i konsensusmødet, fremhævede de vigtigste udfordringer, der skal løses, herunder selvpålagt social isolation, lavt selvværd, skolefravær, begrænset faglig udvikling, forsinkede lægekonsultationer og tab som opfølgning. Omkostningerne ved ikke-refunderede behandlinger udgør en yderligere byrde for AD/E-patienter og omsorgspersoner. Afbrudte plejeforløb, manglende bevidsthed og træning samt misforståelser/fejlopfattelser omkring sygdommen og behandlingen heraf forklarer mange af de uløste udfordringer i behandlingen af AD/E-patienter. Patienter i alle aldre og deres omsorgspersoner har brug for individualiserede mestingsstrategier for at støtte alle, der er ramt af sygdommen.

De europæiske lande bør indføre patientorienterede, tværfaglige og inte-

grerede plejemodeller. Uddannelse og forsvarlige kriterier for henvisning til specialister samt eksempler på bedste kliniske praksis kan bidrage til at forbedre kvaliteten af den primære behandling af AD/E. For at sikre retfærdig adgang til behandlinger (herunder systemiske og innovative behandlinger) og mere effektiv behandling af sygdommen, alt efter sygdommens sværhedsgrad, bør myndighederne revidere deres refusionspolitikker. AD/E-samfundet kan bidrage til at øge de europæiske lovgivers og politikeres bevidsthed om de specifikke refusionsbehov hos mennesker med AD/E. De vigtigste beslutningstagere må forstå omfanget af den økonomiske byrde ved behandling af AD/E-patienter. Målet er at sikre, at **"alle AD/E-patienter har adgang til passende sygdomsbekæmpelse" samt "adgang til det nødvendige arbejdsområde, betingelser og behandlinger, så de ikke behøver at vælge et job på grundlag af de begrænsninger deres sygdom skaber. Karrierevalg bør baseres på, hvad de ønsker, hvad de studerer, og hvad patienter føler et kald for"**, som de patienter, der deltog i konsensusmødet, udtrykte det.

Efter patienternes og sundhedspersonalets opfattelse, der deltager i møderne, er der mange evidensbaserede måder at overvinde disse udfordringer på. Adskillige initiativer, organisationer og enheder i hele verden kan tjene som eksempler og være modeller til at gennemføre, hvis der er tilstrækkelig politisk beslutsomhed til at forbedre plejen af AD/E-patienter i Europa. Ændring af byrden ved AD/E kræver deltagelse af alle interessenter, herunder politiske beslutningstagere på europæisk og nationalt plan. Deltagerne i konsensusmødet har udviklet en række konkrete løsninger til at drive fremtidige ændringer (**se næste afsnit**). Disse forslag er blevet analyseret og godkendt af konsensusudvalget. EFA har omsat disse forslag til en opfordring til handling rettet mod de politiske beslutningstagere.

FORESLÅEDE LØSNINGER OG FORANSTALTNINGER TIL AT TACKLE

AD/E'S UDFORDRINGER I EUROPA

FORESLÅEDE LØSNINGER OG FORANSTALTNINGER TIL AT TACKLE AD/E'S UDFORDRINGER I EUROPA

Disse forslag afspejler resultaterne af det tværfaglige panel af ekspertpatienter og sundhedspersonale, som EFA indkaldte til møde i 2021.

Tværfaglige tilgange og uddannelse

- Tag en **personlig og tværfaglig tilgang**, når der designes interventioner, der tager hensyn til fysisk og psykisk sundhed og følelsesmæssig velvære.
- Indføre **uddannelse i dermatologi for psykologer**.
- **Inddrag ernæringseksperter** for at sikre en afbalanceret diskussion om kostfaktorer.
- Forbedre interaktionen mellem sundhedsprofessionelle. Øge dermatologisk viden blandt **praktiserende læger og børnelæger**.
- **Farmaceuter og sygeplejersker** bør have en styrket rolle, afhængigt af den primære behandlingssituation.

Et støttende miljø for patienter og omsorgspersoner

- Oprethold **fleksible arbejdsplaner** efter COVID-19-pandemien for at hjælpe patienter og omsorgspersoner med at administrere deres behandling.
- **Brug af digitale værktøjer og platforme** til at lette kommunikation mellem læge og patient og forbedre patienters adgang til uddannelse om AD/E.
- Omfavn **telemedicinske** løsninger for at forbedre sygdomsovervågning og opfølgning.
- Øg videndeling og QoL ved at sikre, at patienter/omsorgspersoner kan få adgang til **støttegrupper**.

- Indføre **AD/E-uddannelse i skolerne** for at forbedre kvaliteten af patienter og omsorgspersoner.
- Støtte patienter ud over deres lægebehandling, herunder i karrierevejledning og ved at fremme en '**ingen skyld**'-tilgang til manglende overholdelse af medicin.
- Giv **mere tid under medicinske konsultationer** for at give mulighed for mere patientfeedback og yderligere forklaring af behandling fra læger. Kombiner dette med yderligere forberedelse uden for udnævnelser for at forbedre effektiviteten.
- Fremme af bløde færdigheder i medicinsk uddannelse, herunder **empati og lytten**.

Behandlinger og medicin

- Garantere tilstrækkelig **adgang til nødvendige behandlinger**.
- **Udvikle metoder og værktøjer** til at klassificere virkningen af AD/E og informere om forskrivningsbeslutninger.
- **Indførelse af en ny klassifikation** af alternative lægemidler eller produkter, der falder mellem kosmetik og lægemidler, for at lette den økonomiske byrde for patienterne.
- **Opret ekspertisecentre i AD/E med** øremærkede budgetter.
- **Undersøge omkostningerne** for sundhedssystemerne ved forskellige behandlinger, f.eks. avancerede behandlinger.

Bedre patientforløb

- **Indføre nationale retningslinjer** for at forbedre patientforløbet, herunder kriterier for praktiserende læger, der henviser patienter til en specialist.
- **Vedtage kvalitetsstandarder**, sideløbende med patientrapporterings oplevelsesforanstaltninger, for at forbedre overholdelsen af behandlingen.

OPFORDRING TIL HANDLING FOR AT REDUCERE BYRDEN

VED ATOPISK DERMATITIS/EKSEM I EUROPA

OPFORDRING TIL HANDLING FOR AT REDUCERE BYRDEN VED ATOPISK DERMATITIS/ EKSEM I EUROPA

Den Europæiske Sammenslutning af Patienter med Allergi og Luftvejssygdomme (EFA) opfordrer de politiske beslutningstagere til at anerkende, at AD/E er en alvorlig, kompleks kronisk sygdom, og at patienter har brug for langvarig behandling og tværfaglig pleje for at klare den. Politikerne skal sikre, at patientrejsen for dem, der diagnosticeres med AD/E, respekteres i alle faser, fra diagnosticering til behandling og pleje, med et understøttende miljø for patienterne og deres familier. Disse henstillinger til de politiske beslutningstagere er udarbejdet af EFA på grundlag af indsigt fra det tværfaglige panel, der informerede om den europæiske konsensusrapport for 2022 om byrden ved atopisk dermatitis/eksem i Europa.

1

Fødevarestyrelsen anbefaler, at de politiske beslutningstagere tager følgende skridt til at **reducere den fysiske og følelsesmæssige byrde**, som AD/E har på patienterne:

- ➔ **Forbedre sundhedskompetencen** omkring allergi og AD/E for at imødegå misforståelser, mindske stigmatisering, tackle falske oplysninger om 'uformelle behandlinger' og tilskynde AD/E-patienter til at søge indgriben.
 - ➔ EFA opfordrer de politiske beslutningstagere til at støtte **sundhedsoplysninger**, der understreger, at AD/E ikke er smitsomt, men at det medfører en tung byrde for patienter og omsorgspersoner.
- ➔ **Støtte fortsættelsen af fjernarbejdspladser og fleksible arbejdsplaner samt finansiell støtte** for at gøre det muligt for AD/E-patienter og omsorgspersoner at håndtere og konsultere deres behandling sammen med hverdagen.

2 EFA anbefaler, at de politiske beslutningstagere tager følgende skridt **til at forbedre patientrejsen for AD/E-patienter**:

- ➔ EFA anbefaler, at de politiske beslutningstagere indfører strukturelle ændringer i deres nationale sundhedssystemer, som i sidste ende vil **forbedre diagnosticeringen af sygdommen** ved:

- ➔ At gøre det muligt for sundhedssystemerne at tilpasse deres fokus fra blot at diagnosticere sygdommen til at **omfatte kontinuitet i plejen og støtte** til patienter og familier.
- ➔ Overholdelse af de nyeste kliniske retningslinjer, etablering af et **smidigt system for henvisning af AD/E-patienter**, der så hurtigt som muligt klart definerer ansvarsområderne mellem praktiserende læger og hudlæger, og forbedring af interaktionerne mellem sundhedspersonale. Dette skal også omfatte **forbedret uddannelse af ansatte i primærplejen og børnelæger**, så ingen diagnose bliver overset.

EFA opfordrer til en lovfæstet ret til henvisning for hver patient, der diagnosticeres med AD/E i Europa. Som en del af dette bør vedligeholdelsesbehandling af patienter administreres af en specialist, da sygdommens sværhedsgrad kan ændre sig over tid, mens læger med primær sundhedspleje bør have grunduddannelse og være opmærksomme på deres henvisningsnetværk.

- ➔ Incitamenter til sundhedssystemer til at **søge den rette patientvej** baseret på reaktion på behandlinger og livskvalitet.

EFA opfordrer til en ny klinisk tilgang, hvor AD/E-diagnosen ikke er statisk, men tilpasser sig på grundlag af patientens udviklingstilstand og de seneste videnskabelige beviser for at understøtte en patientcentreret behandlingsvej.

- ➔ EFA anbefaler, at de politiske beslutningstagere **for at forbedre adgangen til personlig behandling og pleje**, skal:

- ➔ Vurdere og fjerne alle barrierer og sikre rettidig adgang til pleje.
- ➔ **Støtte indførelsen** af personlige behandlingsplaner fra diagnosens første dag, så AD/E-patienter kan modtage kontinuitet i behandlingen fra starten. Dette bør også omfatte yderligere forberedelser uden for regelmæssige konsultationer for at forbedre effektiviteten.
- ➔ **Styrke eksisterende nationale referencecentre for at dække og udvide ekspertisen om alvorlige AD/E.**
- ➔ **Oprette ekspertisecentre for AD/E med tværfaglige teams og øremærkede budgetter.**
- ➔ **Uddanne læger** i bløde færdigheder for at give mulighed for læge-patient diskussioner om behandlingsbekymringer og give læger mulighed for at give de rigtige oplysninger til patienterne.

- ➔ EFA anbefaler, for at de politiske beslutningstagere behørigt kan støtte processen med **at udvikle nye behandlinger for AD/E** skal:

- ➔ **Indføre lovgivningsmæssige ændringer på EU-niveau for at sikre, at patienterne inddrages** i udformningen og gennemførelsen af kliniske forsøg.
- ➔ **Støtte til indførelse af QoL-endepunkter i alle relevante kliniske forsøg.**
- ➔ **Opfordre tilsynsmyndighederne til at anerkende** begrænsningerne i de nuværende metoder, der anvendes til at klassificere den overvældende virkning af AD/E og måle kløe (f.eks. EQ-5D), sammen med udvikling af nye metoder og værktøjer til dette formål.
- ➔ **Øremærkning af EU-midler til forskning for** at hjælpe eksperter med bedre at forstå årsagerne til og mekanismerne bag AD/E og udvikle bedre behandlinger.

Med udgangspunkt i eksemplet med U-BIOPRED- og 3TR EU-IMI-projekter om astma som bedste praksis **opfordrer EFA til, at der iværksættes et ambitiøst forskningsprojekt under initiativet for innovativ sundhed (IHI) om AD/E**, hvilket igen kan føre til bedre behandling, livskvalitet og i sidste ende forebyggelse.

- ➔ **Etablere de rette politiske rammer for at udnytte** de muligheder, der ligger i data fra den virkelige verden, for bedre at forstå AD/E og støtte udviklingen af nye behandlinger.

EFA opfordrer til, at der oprettes nationale registre for AD/E, som vil gøre det muligt at indsamle data af høj kvalitet med det endelige mål at forbedre patienternes sundhedspleje og resultater.

- ➔ Indføre sundhedspolitiske ændringer for at sikre, at AD/E-patienter, især patienter med komorbiditeter, får den **bedste behandling og tværfaglige behandling**.
 - ➔ **EFA opfordrer til en styrket rolle for specialsygeplejersker**, da deres funktion er afgørende for at vejlede patienter om behandling og sygdomshåndtering.
 - ➔ **EFA opfordrer til, at psykologer får en større rolle inden for AD/E-behandling**, herunder uddannelse i dermatologi som en del af deres pensum, for at tage fat på sygdommens psykologiske element og **tilskynde til drøftelser om interaktioner mellem sind og krop**.
 - ➔ **EFA opfordrer til, at farmaceuterne får en styrket rolle**, så de kan støtte patienterne, når det er nødvendigt, afhængigt af den primære sundhedssituation. Dette bør omfatte uddannelsesmoduler for farmaceuter om detektion og håndtering af aktuelle problemer med kortikosteroider, hvilket kan forbedre praksis og overholdelse af behandling.
 - ➔ **EFA opfordrer til, at ernæringseksperter får en større rolle**, at der skabes en mere holistisk tilgang til AD/E-behandling, og at det anerkendes, at indgreb her kan bidrage til en tværfaglig tilgang til behandling og forbedre patienternes livskvalitet.

- ➔ EFA anbefaler, **for at skabe et gunstigt miljø for patienter, der behandler behandling og pleje**, at politiske beslutningstagere skal:
 - ➔ **Støtte finansiering, oprettelse og integration af 'atopiske skoler' i de nationale sundhedssystemer** som en del af hvert AD/E-referencecenter.
 - ➔ **Sikre, at sundhedssystemerne er rustet til at udnytte de muligheder**, der ligger i udviklingen inden for digital sundhedspleje, for at sikre, at de behandlingsmuligheder, der tilbydes AD/E-patienter, er omfattende. Dette bør omfatte etablering af et framework, der gør det muligt for AD/E-patienter at udnytte telemedicin fuldt ud, hvilket giver muligheder for selvforvaltning og støtte til deres tilstand.
- ➔ **Forbedre behandlingsadhærens** og patientvejen ved at se på kvalitetsstandardveje og patientrapporterede resultater (PRO'er) og indføre en 'ingen skyld'-tilgang til manglende overholdelse.
 - ➔ **EFA opfordrer til, at der lægges større vægt på forebyggelse af AD/E-opblussen og sygdomshåndtering** for dramatisk at reducere antallet af indlæggelser på grund af AD/E.

- 3** EFA anbefaler, at **de politiske beslutningstagere for at mindske den finansielle og økonomiske byrde** for AD/E-patienter:
 - ➔ **Indfører en ny klassifikation for refusion af AD/E-behandlinger, der sikrer patienterne** tilstrækkelig adgang til grundlæggende nødvendig pleje såsom blødgørende midler, sengetøj, tøj eller ernæringsmæssig støtte.
 - ➔ **Anerkende de samfundsmæssige og menneskelige omkostninger ved forsinket adgang**, navnlig økonomiske overvejelser som f.eks. tabt produktivitet på grund af fravær fra arbejde.

REFERENCER

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

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

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

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

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

FORKORTELSER

AD/E	Atopisk dermatitis/eksem
EFA	Den europæiske sammenslutning af patienter med allergier og luftvejssygdomme
GP	Praktiserende læger
GPwER	GP med en udvidet rolle
HCP	Sundhedspersonale
ISAAC	International undersøgelse af astma og allergier i barndommen
PCP	Praktiserende primærlæge
QoL	Livskvalitet
Storbritannien	Storbritannien
US	USA

MEDLEMMER AF KONSENSUSUDVALGET

Elizabeth Angier	Klinisk direktør, Primærpleje, West Hampshire Clinical Commissioning Group.	Storbritannien
Joana Camilo	Administrerende direktør for CREATING HEALTH - Finansiering af forskning og innovation Stiftende formand for ADERMAP - Atopic Dermatitis Association Portugal.	Portugal
Özlem Ceylan	Stiftende direktør for Living with Allergy Association, Istanbul.	Tyrkiet
Jan Gutermuth	Formand for Department of Dermatology & Head Skin Immunology & Immune Tolerance Research Group, VUB University Hospital Brussels (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/VU.	Belgien
Rob Horne	Professor i adfærdsmedicin, Farmaceutiske skole, University College London.	Storbritannien
Swen Malte John	Formand Institut for Dermatologi, Miljømedicin, Universitetet i Osnabrück.	Tyskland
Tina Mesarič	Projektleder - Institute Atopika, Maribor.	Slovenien
Carle Paul	Professor og tidligere formand for Institut for Dermatologi ved Larrey Hospital, CHU Toulouse og Paul Sabatier University, Toulouse.	Frankrig
Sibylle Plank-Habibi	Leder af Diætist Team, Institut for Dermatologi og Allergologi. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Tyskland
Gitte Rasmussen	Klinisk sygeplejerskespecialist, MScN, ph.d.-studerende ved Aarhus Universitetshospital, Institut for Dermatologi ved Aarhus Universitet.	Danmark
Johannes Ring	Professor og formand for Institut for Dermatologi og Allergologi, Biederstein, Det Tekniske Universitet i München.	Tyskland
Esther Serra Baldrich	Leder af afdelingen for immunallergiske hudsygdomme under dermatologisk afdeling på Hospital de Sant Pau, Barcelona.	Spanien
Mette Sondergaard Deleuran	Formand, MD, DMSc, Institut for Dermatologi, Aarhus Universitet.	Danmark
Snežana Šundić - Vardić	Formand, Association Allergy and Me, Beograd.	Serbien
Zsuzsanna Szalai	Leder af afdelingen for pædiatrisk dermatologi ved Heim PAL's nationale børneinstitut i Budapest.	Ungarn
Andreas Wollenberg	Leder af afdelingen for konservativ og pædiatrisk dermatologi, afdelingen for dermatologi, LMU München.	Tyskland

METODE

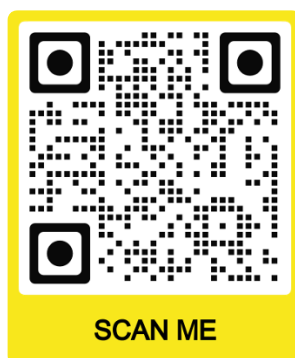
Denne rapport er primært udarbejdet på grundlag af synspunkterne fra deltagerne i konsensusmødet og suppleret med data fra publikationer, der er identificeret i en litteraturgennemgang udført i PubMed i henhold til den søgestrategi, der er beskrevet nedenfor (tabel 2):

Tabel 3. Strategi for litteratursøgning

Anvendelsesområde	Europa (WHO'S definition af Europa) – kun undersøgelser gennemført i europæiske lande	
Søgeperiode	1. januar 2001 –31. december 2021. For lignende emner/resultater blev den seneste publikation udvalgt til sammenligning	
Søgemaskine	PubMed, Google Scholar	
Sprog	Engelsk	
Nøglertermer	Defineret efter det søgte emne (altid inklusive "atopisk dermatitis" "eksem")	
Data, der skal udtrækkes	Erklæringer (resultater og tal), der definerer: 1. den nuværende situation (resultatafsnittet i publikationer) 2. udfordringer (diskussionsafsnit i publikationer) 3. løsninger og anbefalinger (diskussionsafsnit af publikationer, hvis de foreligger)	
Emner	1. Stigma 2. Mobning 3. Emotionel byrde 4. Fysisk byrde 5. Unge (sårbare befolkningsgrupper) 6. Forældre, børnepasning 7. Patientrejse: Under- og overdiagnosticering, henvisning til specialist, behandling og ledelse, opfølgning, søgning på internet/ sociale medier til konsultation 8. Kommunikation mellem læge og patient (og omsorgsperson): Forståelse af sygdom og behandling, bivirkninger 9. Tværfaglig teamtilgang til pleje: Rolle for sygeplejersker, psykologer, farmaceuter, ernæringsfysiologer og diætister m.fl. 10. Lægeuddannelse: Kendskab til sygdomme og terapier (læger i primærpleje, hudlæger) 11. Overholdelse af behandling (årsager til dårlig overholdelse/ vedvarende behandling) 12. Anvendelse af supplerende/ alternative behandlinger 13. Sygdommens økonomiske virkninger (sygdomsomkostninger + samfundsmæssigt perspektiv (patientomkostninger) + årsager til ineffektivitet)	

Offentliggørelse af europæiske undersøgelser blev overvejet først. Publikationer af undersøgelser fra andre dele af verden blev betragtet som nummer to. Resultaterne af litteraturen tjente til at underbygge og sammenligne synspunkterne hos patienter og sundhedspersonale, der deltog i konsensusmøderne om byrden ved AD/E.

DOWNLOAD DEN EUROPÆISKE KONSENSUSRAPPORT OM AD/E NU





European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Den europæiske sammenslutning af patienter med allergier og luftvejssygdomme

35 Rue du Congrès, 1000 Bruxelles, Belgien

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

#AtopicEczemaBurden

EU-gennemsigthedsregisterets identifikationsnummer: 28473847513-94

EFA er taknemmelig for de ubegrænsede uddannelsesstipendier fra AbbVie,
LEO Pharma og Sanofi/Regeneron for at gøre dette projekt muligt.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER