

EUROPEES CONSENSUSVERSLAG

DE

LASTEN

**VAN ATOPISCHE DERMATITIS/
ECZEMA IN EUROPA**

Dit verslag geeft de resultaten weer van de consensusvergaderingen die in juni en oktober 2021 zijn gehouden om de lasten van atopische dermatitis/eczema te onderzoeken (AD/E). Het bevat de standpunten van een multidisciplinair panel van vooraanstaande Europese beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en deskundige patiënten. Het rapport vat de huidige situatie, de uitdagingen en de oplossingen samen om de beheersing van de ziekte en het leven van mensen met AD/E te verbeteren.

September 2022

© EFA, Europese federatie van patiëntenverenigingen voor allergieën en luchtwegaandoeningen.

Medisch schrijver: Dr. Silvia Paz

Uitgegeven door: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

Het Atopisch Eczema Europees Consensusproject, de vergadering en het consensusverslag van de EFA zijn gefinancierd met onbeperkte subsidies van de duurzame financieringspartners van de EFA: AbbVie, LEO Pharma en Sanofi/Regeneron.

EFA bedankt de leden van Consensuscommissie voor Atopisch Eczeem (vermeld op pagina 57) voor hun belangstelling voor het onderwerp van atopische eczeempatiënten, en de leden van de EFA 'Werkgroep Atopisch Eczeem' voor hun onschatbare inzicht in de ontwikkeling van de aanbevelingen. Speciale dank gaat uit naar ACUMEN Public Affairs, die de EFA heeft gesteund bij het houden van de consensusvergaderingen, en naar Terminal 4 Communications, voor de steun bij het opstellen van de ontwerpagenda.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	4
INTRODUCTIE	5
Achtergrond	6
DE FYSIEKE EN EMOTIONELE BELASTING VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA	8
Leven met AD/E als kind	8
Zorgen voor een kind met AD/E	9
Leven met AD/E als adolescent	12
Leven met AD/E als volwassene	14
DE DIAGNOSE EN ZORGLAST VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA	19
Diagnose van AD/E	19
Verwijzing naar een dermatoloog of specialist in AD/E	20
Communicatie tussen patiënt en arts tijdens de AD/E-consultation	22
Behandeling van AD/E	23
Continue en multidisciplinaire AD/E-zorg	25
Patient- en mantelzorgeducatie als onderdeel van de multidisciplinaire AD/E-zorg	28
DE FINANCIËLE EN ECONOMISCHE LAST VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA	31
Diagnose van AD/E	31
Kosten Gezondheidszorg	32
CONCLUSIES	35
VOORGESTELDE OPLOSSINGEN EN MAATREGELEN OM DE UITDAGINGEN VAN AD/E IN EUROPA AAN TE PAKKEN	37
Multidisciplinaire aanpak en onderricht	37
Een ondersteunende omgeving voor patiënten en mantelzorgers	37
Betere patiënttrajecten	38
Behandelingen en geneesmiddelen	38
OPROEP TOT ACTIE OM DE LASTEN VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA IN EUROPA TE VERMINDEREN	40
REFERENTIES	44
AFKORTINGEN	48
LEDEN VAN DE CONSENSUSCOMMISSIE	49
METHODOLOGIE	50
OVERZICHT MET TABELLEN, FIGUREN EN GRAFIEKEN	
Kaart 1. Locatie van de deelnemers aan de consensusbijeenkomst in Europa	6
Tabel 1. Meest frequent gerapporteerde tekenen en symptomen bij volwassenen en adolescenten	15
Table 2. Multidisciplinair behandelingsplan voor atopisch eczeem/dermatitis in Sao Paulo, Brazilië	26
Tabel 3. Educatief programma voor therapeutische patiënten in vier stappen	28
Table 4. Voorbeeld van educatieve hulpmiddelen die in sommige Europese landen zijn geïmplementeerd	29
Tabel 5. Gepubliceerde studies over de kosten van AD/E in Europa	33

VOORWOORD

Mensen die lijden aan atopische dermatitis/eczema (AD/E) dragen een zware last. De ziekte heeft een grote invloed op het fysieke, psychologische, sociale en economische welzijn van patiënten en hun families. Ondanks nieuwe ontwikkelingen in de manier waarop de ziekte wordt begrepen en behandeld, blijft vernieuwing en toegankelijkheid tot nieuwe therapieën cruciaal. Veel patiënten krijgen hun ziekte niet onder controle en deze last blijft een dagelijkse uitdaging voor miljoenen mensen in Europa.

Betekenisvolle vooruitgang bij het aanpakken van de levenskwaliteitskwesaties waarmee patiënten en ouders/verzorgers worden geconfronteerd, wordt beperkt door misvattingen over de ziekte in de samenleving en op politiek niveau. De ernst van AD/E wordt door velen verkeerd begrepen, terwijl het gebrek aan kennis sommigen ertoe brengt om ten onrechte te geloven dat de ziekte besmettelijk is – dit bovenop het sociale stigma dat patiënten ondergaan. Wij zijn van mening dat dit een verklaring kan zijn voor het uitblijven van een consensus onder beleidsmakers op Europees niveau over de wijze waarop dringend moet worden ingespeeld op de behoeften van mensen die door AD/E zijn getroffen.

Het is tijd dat in deze precaire situatie verandering wordt gebracht. In juni en oktober 2021 kwam een multidisciplinair panel van toonaangevende Europese zorgprofessionals en deskundige patiënten samen om de lasten van atopische dermatitis/eczema (AD/E) te onderzoeken. Deze Consensuscommissie, allen mede-auteurs van dit rapport, omvat dermatologen, psychologen, diëtisten, verpleegkundigen, kinderartsen, huisartsen en uiteraard patiënten en verzorgers. De groep besprak samen de literatuur en beste

handelwijze, besprak praktische oplossingen en luisterde vooral naar elkaars ervaringen.

Dit verslag is het resultaat van onze gezamenlijke inspanningen. Het bouwt verder op de bevindingen van de 2018 EFA-enquête over ernstige AD/E en levenskwaliteit, de grootste in zijn soort tot nu toe. Die studie benadrukte de uitdagingen die voortvloeien uit laattijdige diagnose, stigma, slecht verwijzingssysteem, reële belemmeringen voor tijdige toegang tot specialistische zorg, en de onderschatting van de economische lasten van AD/E. Dit verslag werkt die uitdagingen verder uit en wijst de weg vooruit.

Als medevoorzitters van de Commissie zijn we trots op dit op feiten gebaseerd rapport dat wetenschap combineert met de verhalen die uit het leven zijn gegrepen. Het weerspiegelt de werkelijke ziektelast en stippelt een duidelijk pad uit voor duurzame veranderingen in onze gezondheidszorgstelsels. We hopen dat het een instrument kan zijn voor alle belanghebbenden, inclusief patiënten en zorgverleners, om te pleiten voor toegang tot diensten en om de kwaliteit van de zorg die beschikbaar is voor de AD/E-gemeenschap in Europa te verbeteren.



PROF ANDREAS WOLLENBERG

Professor, afdeling Dermatologie, Ludwig-Maximilian University, München, Duitsland en Afdeling Dermatologie, Vrije Universiteit, Brussel.



JOANA CAMILO

Uitvoerend Directeur, Creating Health – Financiering van Onderzoek & Innovatie en Stichtend Voorzitter van de Portugese Atopische Dermatitis Vereniging.

INLEIDING

Mensen met atopische dermatitis/eczema (AD/E) leven met een chronische, inflammatoire, systemische ziekte geassocieerd met een verstoring van de huidbarrière, immuundysregulatie, multi-orgaan aandoeningen, intense symptomen en bijwerkingen van therapieën (1). AD/E heeft een algemene impact op het lichaam van patiënten, afgezien van de tekenen en symptomen die de huid aantasten (2). Mensen met AD/E kunnen terugkerende jeuk en pijn hebben, slaapstoornissen en vermoeidheid, en psychische symptomen (3, 4, 5, 6). De zichtbare tekenen van AD/E zijn onder meer erytheem (roodheid van de huid), lichenificatie (verdikking, donkerdere vlekken en overdreven huidlijnen t.g.v. chronische wrijving), schilfering, vochtige of natte plekken, en prurigo-gezwollen (bulten op de huid) (7). Deze dragen bij tot diepgaande functiestoornissen die het vermogen van patiënten om dagelijkse taken uit te voeren beperken. Dit kan psychosociaal leed en stigma veroorzaken (7, 8).

AD/E wordt beschouwd als de meest voorkomende inflammatoire huidziekte, die wereldwijd tot 20% van de kinderen en adolescenten treft (9). Volgens schattingen van de Internationale Studie van Astma en Allergieën tijdens de Kinderjaren (ISAAC) treft AD/E 15% tot 20% van de kinderen en 1% tot 3% van de volwassenen wereldwijd (10). AD/E ontwikkelt zich voornamelijk in de vroege kinderjaren en kan tot op volwassen leeftijd aanwezig blijven (11, 12). Kinderen die al een chronische ziekte

hebben, bij een laattijdige uitbraak, en/of bij een ernstigere ziekte, hebben meer kans dat de aandoening op volwassen leeftijd aanhoudt (13). Ernstige AD/E treft wereldwijd ongeveer 15% van de pediatrische populatie (14). In Europa is de prevalentie van AD/E de afgelopen vier decennia gestaag toegenomen (9).

De oorzaken en ontwikkeling van AD/E zijn complex en multifactorieel, waarbij genetische aanleg, huidbarrière-disfunctie, veranderde immuunrespons en milieu- en levensstijlfactoren worden verdacht als onderliggende en verzwarende factoren (15). AD/E wordt vaak beschouwd als de eerste stap in de ontwikkeling van andere atopische ziekten, zoals allergische rhino-conjunctivitis, astma en voedselallergie (2, 11, 16). Ongeveer 60% van de kinderen met AD/E zijn vatbaar voor het ontwikkelen van één of meer bijkomende atopische ziekten (9). Bovendien kunnen hart- en vaatziekten, bepaalde vormen van kanker en een reeks auto-immun- en neuropsychiatrische aandoeningen vaker voorkomen bij patiënten met AD/E als gevolg van chronische ontsteking (2, 15, 17, 18).

Patiënten met AD/E lijden vaak aan depressie, angst en ADHD (19, 20) wat een negatieve invloed kan hebben op hun studies, werk en sociale leven. De chronische en recidiverende aard van AD/E kan een enorme impact hebben op het welzijn en de levenskwaliteit (QoL) van patiënten (21, 22) en kan zeer belastend zijn voor gezinnen en familieleden (16).

Achtergrond

De European Federation of Allergy and Airways Diseases Patientverenigingen (EFA), een door patiënten geleide organisatie op Europees niveau, pleit voor het verbeteren van het leven van alle mensen met allergieën en luchtwegaandoeningen en voor ziektepreventie. De EFA zet zich in om de behoeften en standpunten van

patiënten te helpen integreren in de Europese beleidsbesluitvorming, onderzoeksprioriteiten en de ontwikkeling. EFA levert patiëntenbewijs en genereert Europees sociaal en politiek bewustzijn over AD/E, in samenwerking met zijn nationale leden en andere groepen in de gezondheidssector die het leven van patiënten met de ziekte kunnen veranderen.

In 2018 bracht EFA het rapport *Itching for Life: Levenskwaliteit en kosten voor mensen met ernstige atopische eczema in Europa* uit. Het doel van het rapport was het documenteren en sensibiliseren van de levenskwaliteit van de patiënt en de kosten van de ziekte, en het ondersteunen van patiënten die in Europa met de ziekte leven (21). Itching for Life toonde aan via een enquête onder 1.189 volwassenen met ernstige AD/E over heel Europa, dat deze patiënten meer leed ondervonden dan aanvaardbaar zou worden geacht. Velen hadden ernstige AD/E-symptomen (45%) op het moment van het interview, en ondanks dat ze verzorging kregen, hadden ze een droge of ruwe huid (36%), jeukende huid (28%), gebarsten huid (17%) en het gevoel dat hun huid op dagelijkse basis afschilferde (20%). De enquête toonde ook een latente behoefte aan verbeteringen in de behandeling (slechts 15% van de ondervraagden was zeer tevreden over hun huidige behandeling), maar ook betere ondersteuning voor toegang tot zorg: mensen met ernstige AD/E gaven extra geld uit aan gezondheidszorgkosten (gemiddeld 927,12 € per patiënt per jaar) en hadden extra

uitgaven aan dagelijkse benodigdheden, zoals persoonlijke hygiëne, wat gemiddeld 18% meer per maand kostte. Hoewel in het verslag een reeks aanbevelingen voor beleidsinitiatieven is opgenomen, zijn er nog veel maatregelen nodig om de lasten van AD/E in Europa effectief te verminderen (23).

In 2021 nodigde EFA een panel van toonaangevende Europese AD/E-gezondheidswerkers en deskundige patiënten (zie de Leden van de Consensuscommissie op pagina 49) uit om een consensuscommissie te vormen. Er werden twee virtuele consensusvergaderingen georganiseerd om de huidige situatie, uitdagingen en oplossingen ter vermindering van de lasten van AD/E in Europa te bespreken en tot een consensus te komen. De deelnemers aan de consensusbijeenkomst vertegenwoordigden verschillende Europese landen en sectoren (Figuur 1). Via dit samenwerkingsinitiatief wil EFA de beleidsmakers en belanghebbenden in de gezondheidszorg informeren over de huidige on vervulde behoeften in de zorg voor AD/E in Europa.

Kaart 1. Locatie van de deelnemers aan de consensusbijeenkomst in Europa



In dit rapport worden de afspraken samengevat die uit beide consensusbijeenkomsten naar voren zijn gekomen, waarbij de uitspraken van de deelnemers worden

vergeleken met bevindingen uit de literatuur. De benadering van de literatuurstudie is weergegeven in Methodologie op pagina 50.

DE FYSIEKE EN EMOTIONELE BELASTING

VAN ATOPISCHE DERMATITIS/
ECZEMA

DE FYSIEKE EN EMOTIONELE BELASTING VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA

De belasting van atopische dermatitis/eczema kan een persoon op verschillende manieren in zijn leven beïnvloeden. Leren omgaan met het fysieke en mentale ongemak kan leiden tot gevoelens van sociale uitsluiting bij patiënten en hun verzorgers. Dit blijkt uit de verschillende ervaringen van jonge, adolescente en volwassen patiënten die door verschillende sociale omgevingen navigeren en hun behandeling samen met hun zorgverleners beheren.

Leven met AD/E als kind

Pruritus is de medische term voor jeukende huid. Maar liefst 60% van de kinderen met AD/E of 83% van de kinderen met opflakkingen heeft last van ernstige pruritus (24). Kinderen kunnen prikkelbaar en onoplettend worden bij ernstige pruritus en ouders vinden het vaak moeilijk om te helpen voorkomen dat hun kind zich krabt (25). Slaapttekort veroorzaakt door AD/E brengt groei en cognitieve prestaties bij jonge kinderen ernstig in gevaar en vermindert hun QoL (6, 26). Pruritus wordt vaak geassocieerd met slaapstoornissen (25). In een grootschalig onderzoek onder 3.116.305 kinderen met een leeftijd van 5 tot 17 jaar met AD/E, meldde bijna 67% slaapstoornissen die ernstiger zijn bij de matige en ernstige vorm van de ziekte (27). De bijwerkingen van slaapstoornissen zijn onder meer inslaapproblemen, verminderde kwaliteit van de slaap als gevolg van het 's nachts wakker worden, verminderde totale slaaptijd, moeite om 's ochtends wakker te worden, slaperigheid overdag en prikkelbaarheid

(25). Zelfgerapporteerde slaapstoornissen bij kinderen van schoolleeftijd worden geassocieerd met depressie, vermoeidheid en angst, naast onoplettendheid en impulsiviteit (27).

Zowel gedragsproblemen als mentale en emotionele gevolgen, waaronder cognitieve, functionele en neuropsychiatrische stoornissen, gaan vaak veel verder dan de bestaande fysieke kenmerken van AD/E (25) (27). Bij kinderen met AD/E werden aanpassingsproblemen, rivaliteit tussen broers en zussen, abnormale psychologische ontwikkeling, overmatige afhankelijkheid, aanhankelijkheid en angst gemeld (25). Het risico op ADHD, gedragsstoornissen en autisme, depressie en angst is hoger bij AD/E-kinderen van schoolleeftijd en kan aanhouden of verergeren wanneer de AD/E bij het kind terugkeert (25) (28) (27).

AD/E interfereert met activiteiten zoals baden, buiten spelen of zwemmen, waardoor de sociale interacties en het functioneren van het kind in het gedrang komen. Beperkte sociale vaardigheden en een laag zelfbeeld komen vaak voor tijdens een kindertijd gekenmerkt met AD/E (25). Uit een kwalitatief onderzoek op basis van interviews en de analyse van tekeningen van 17 kinderen tussen 8 en 12 jaar bleek dat huidklachten hun levensstijl grotendeels beperkten, met name wat betreft voeding (bepaalde voedingsmiddelen moeten vermijden om verergerende symptomen te voorkomen), spel en sport (om zweten te voorkomen wat jeuk veroorzaakt, vooral in de zomer), en aanzienlijke pijn hadden bij het baden of zwemmen (29). Gevoelens van frustratie, woede en het ongelukkig zijn vanwege de beperkingen bij hun activiteiten werden vaak gemeld (29). In de woorden van de mantelzorgers die deelnamen aan de consensusbijeenkomst, is het gevolg van verschillende dieet- en activiteitsbeperkingen een fysieke en emotionele belasting die **“de dynamiek van het hele gezin verandert”**, waardoor de patiënt, zijn ouders en broers en zussen worden beïnvloed.

De stigmatisering van AD/E wordt bepaald door negatieve houdingen ten opzichte van patiënten op basis van hun zichtbare symptomen en een gebrek aan sociale acceptatie vanwege hun huidproblemen (30). De leden van de AD/E Consensuscommissie benadrukten de impact van stigma op kinderen, adolescenten en volwassenen met AD/E, evenals op hun families en verzorgers. Stigmatisering kan het gevolg zijn van de verkeerde perceptie van AD/E als een besmettelijke ziekte, als gevolg van de beperkte kennis van de ziekte in de samenleving (31). Patiënten en verzorgers die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten erkenden de conflicten die dit kunnen

veroorzaken: **“er is sprake van pesten”, maar er is ook ‘zelfuitsluiting van sociale activiteiten’ en “gezinnen, jongeren en kinderen proberen bepaalde sociale activiteiten te vermijden”**.

Plagen en pesten door leeftijdsgenoten als gevolg van negatieve misvattingen of verkeerde informatie met betrekking tot AD/E begint van zodra kinderen met AD/E naar school gaan (32). Patiënten en verzorgers die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten erkenden dat **‘pesten vanaf de kleuterschool kan beginnen’**, waardoor kinderen zich op jonge leeftijd afgewezen voelen. Een kwalitatieve studie toonde aan dat AD/E op school moeilijk te beheren kan zijn vanwege de zorgen over het aantrekken van ongewenste aandacht van leeftijdsgenoten of een gebrek aan geschikte ruimtes om crèmes of verzachtende middelen op tijd en met de vereiste frequentie aan te brengen (33). Bovendien kunnen pediatrische patiënten met AD/E ondervinden dat hun leerkrachten deze negatieve omgeving op school in stand houden vanwege hun beperkte kennis van hun huidziekte, waardoor ze hun leerlingen met AD/E verkeerd behandelen of volledig negeren (29, 32). Discriminatie en stigmatisering kunnen ook voorkomen in de omgeving van het kind, waardoor het leven met AD/E een traumatische ervaring wordt (29).

Over het algemeen brengen een moeilijke familiedynamiek, toegenomen stigmatisering onder leeftijdsgenoten en een negatief zelfbeeld, pediatrische patiënten met AD/E in gevaar voor toekomstige psychosociale verstoring en potentieel suïcidaal gedrag (32). Bovendien kan het langetermijneffect van pesten gevolgen met zich meebrengen in termen van emotionele nood, integratie op het werk en economische onafhankelijkheid op volwassen leeftijd (34).

Zorgen voor een kind met AD/E

Zorgverleners van een kind met AD/E kunnen betrokken zijn bij meerdere aspecten van patiëntenzorg en symptoombeheer, zoals het beheren van tijdrovende behandelingsregimes, het coördineren van afspraken met

zorgverleners, het nemen van beslissingen over veranderingen in het huishouden, het omgaan met financiële, relationele en andere zorgkwesties en het bieden van emotionele en mentale ondersteuning aan de patiënt en

andere leden van het gezin (35). Het verzoenen van behandelingsverwachtingen, klachtenlast, schoolprestaties en sociaal functioneren kan voor ouders en kinderen met AD/E een enorme uitdaging zijn (29). Uit een onderzoek onder 235 zorgverleners bij kinderen met AD/E bleek dat 60% twee of meer keer per nacht wakker werd om zorg te verlenen; 67% meldde verminderde werkprestaties; 70% meldde een verminderd vermogen in sociale contacten of om deel te nemen aan plezierige activiteiten; 82% meldde zich zorgen te maken over symptomen die terugkeerden bij hun afwezigheid; 79% maakte zich zorgen of hun kind AD/E zou ontgroeien; 76% maakte zich zorgen over bijwerkingen van behandelingen; 74% weerspiegelde gevoelens van schuld en hulpeloosheid; en 52% meldde verdriet of depressie (36).

Onderzoek naar hoe de SARS-COV-2-pandemie het AD/E-beheer kan hebben beïnvloed, toonde aan dat ouders/verzorgers melding maakten van verbeterde AD/E-controle als gevolg van het sluiten van onderwijsinstellingen, thuis zijn en meer tijd beschikbaar hebben voor de behandeling van de AD/E van hun kind (37). Anderzijds maakte het verlies van fysiek contact met hun ondersteuningsnetwerk, zoals grootouders die hielpen met kinderopvang, het moeilijker om te gaan met sommige AD/E gevolgen, zoals slaapstoornissen (37).

Slaaptekort is ook een enorme last voor verzorgers van patiënten met AD/E. Slaapverlies kan bijna alle aspecten van het leven beïnvloeden, waaronder de emotionele toestand, stemming, welzijn, concentratievermogen en initiatiefvaardigheid (38). Een verminderde cognitieve functie komt vaak voor, zoals geheugenstoornissen en een verhoogde gevoeligheid voor stress en geluid, waaronder het horen van de stem van hun kinderen. Moeheid, vermoeidheid, angst en schuld komen vaak voor bij ouders die zorgen voor jonge kinderen met AD/E. Ouders kunnen hun routines, plannen en gedrag veranderen om slaapverlies te compenseren (38). Uit onderzoek dat in de eerste 11 jaar van de kindertijd met AD/E is uitgevoerd, rapporteerden moeders van kinderen met AD/E vaker moeilijk in slaap vallen, subjectief

onvoldoende slaap te ervaren en overdag uitgeput te geraken, en dat ernstigere AD/E bij kinderen in verband wordt gebracht met slechtere slaapresultaten bij de moeder (39). Slaapstoornissen bij kinderen verklaren echter mogelijk niet volledig de slaapproblemen van moeders. Andere factoren, zoals de psychologische nood, angst of depressie van de verzorger die verband houden met de toestand van het kind, kunnen potentiële determinanten zijn van slaapproblemen.

Het lijden aan AD/E veroorzaakt hoge emotionele nood voor de patiënt, hun ouders en broers en zussen (28). Onderzoek naar AD/E bij kinderen heeft aangetoond dat de zorg voor pediatrische patiënten een zeer tijdrovende taak kan zijn voor verzorgers, die de persoonlijke relaties binnen het gezin verstoort en het psychosociaal functioneren vermindert (40). De zorgbehoeften van kinderen met ernstige AD/E kunnen leiden tot ingrijpende levensveranderende beslissingen, zoals ouders of verzorgers die van baan of loopbaan veranderen, flexibeler gaan werken of de arbeidstijd verkorten, als zelfstandige gaan werken of zelfs werkloos zijn en blijven. Zorgverleners kunnen afwezig zijn van hun werk of een verminderde arbeidsproductiviteit ervaren (38) (40). De zorg voor een kind met AD/E kan ook van invloed zijn op de beslissingen van ouders om meer kinderen te krijgen (36). Patiënten en mantelzorgers die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten erkenden dat **“ouders soms het gevoel hebben dat ze meer tijd moeten besteden aan praten met en zorgen voor het kind met AD/E dan voor de andere kinderen, dat ze medelijden hebben en natuurlijk, zeer, zeer bezorgd zijn over het niet voldoende verzorgen van de andere kinderen gewoon omdat ze minder tijd beschikbaar hebben”**. AD/E verhoogt ook de behoeftes aan nood van broers en zussen, beïnvloedt de ouder-kind relatie, en de banden tussen broers en zussen (41). Uitputting, bezorgdheid en sociaal isolement kunnen voor gezinnen van kinderen met AD/E een vernietigend effect hebben (36). Emotionele vermoeidheid komt vaak voor en is verwoestend bij AD/E-patiënten en zorgverleners (36, 41) met een verhoogd risico op depressie en angst die mogelijk niet worden gediagnosticeerd (42, 43).

Verzorgers van kinderen met AD/E melden vaak angst betreffende de controle over de ziekte die leidt tot zelfopgelegde sociale isolatie en het afwijzen van sociale activiteiten. Zorgverleners die deelnamen aan de consensusbijeenkomst merkten op dat *“ouders sociale uitsluiting kunnen vergroten omdat ze niemand anders vertrouwen om voor hun kinderen te zorgen, dat ze bijvoorbeeld vermijden dat ze bij een vriendje gaan slapen of zelfs op gezinsvakantie gaan omdat ze zo bang zijn om de controle over de ziekte te verliezen”*. Ouders vermijden ook gebeurtenissen of

interacties waarbij hun kind met AD/E kan worden blootgesteld aan allergenen of triggers (36). Angsten en onzekerheden hebben een langdurige impact op de gezinsdynamiek. Tijdens de consensusbijeenkomsten hebben mantelzorgers verder beschreven dat *“zelfs wanneer er volledige controle is over AD/E, het gezin nog steeds wordt getroffen, vooral de ouders omdat ze altijd bezorgd zijn over de vraag of er een opflakking zal komen, of er een verergering van de ziekte zal zijn omdat het een chronische ziekte zonder genezing is”*.

“

Ouders sociale uitsluiting kunnen vergroten omdat ze niemand anders vertrouwen om voor hun kinderen te zorgen, dat ze bijvoorbeeld vermijden dat ze bij een vriendje gaan slapen of zelfs op gezinsvakantie gaan omdat ze zo bang zijn om de controle over de ziekte te verliezen.”

Bovendien verkiezen ouders om ongemakkelijke reacties van vreemden op het uiterlijk van hun kind te vermijden of om de schuld te krijgen of veroordeeld te worden voor de aanhoudende AD/E van hun kind, ondanks de behandeling (36). Stigma en pesten treffen zowel kinderen als hun verzorgers. Patiënten en verzorgers

die deelnamen aan de consensusbijeenkomst zeiden ook dat *“er heel wat voorbeelden zijn van ouders die ervan worden beschuldigd hun kinderen te hebben verwaarloosd, en dat dit zal worden gemeld aan de sociale diensten. Dit is dus een vrij groot probleem”*.

“

Er heel wat voorbeelden zijn van ouders die ervan worden beschuldigd hun kinderen te hebben verwaarloosd, en dat dit zal worden gemeld aan de sociale diensten. Dit is dus een vrij groot probleem.”

Onderzoek naar co-ouderschap van kinderen met AD/E (begrepen als het proces waarin koppels de principes van de opvoeding van hun kinderen bespreken, de last van de opvoeding delen en met elkaar samenwerken) toont aan dat de stress van de ouders het kind met AD/E kan beïnvloeden, het risico op conflicten tussen echtgenoten kan vergroten en de motivatie van de ouders kan verminderen (44). Dit is vooral lastig voor kinderen met een ernstigere AD/E die een hoog risico lopen op belangrijke gedragsproblemen, en voor hun ouders die moeite hebben om de aandoening succesvol te behandelen. Meer diepgaande gedragsproblemen bij kinderen zijn in verband gebracht met ernstiger AD/E en grotere stress onder ouders, depressie, conflicten tussen ouders en ontevredenheid over relaties (45).

De zorg voor een kind met AD/E kan uitdagender zijn voor gezinnen met disfunctionele coping-strategieën of voor degenen die geen ondersteuning hebben. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg

die deelnamen aan de consensusvergaderingen vermeldde dat in die gevallen waarin **“de ouders een onderling conflict hebben, het succes van de behandelingen daalt. Het is dus erg belangrijk dat beide ouders of partners de ziekte en de behandelingen begrijpen en in harmonie werken”**. Op dezelfde manier hebben zorgverleners beschreven dat **“wanneer de behandeling wordt gegeven door een derde partij, onderbrekingen kunnen optreden die het welzijn van het kind beïnvloeden. Het is dus erg belangrijk om het belang van de behandelingen uit te leggen aan andere verzorgers dan de ouders.”** Onderzoek heeft aangetoond dat eenoudergezinnen mogelijk een hoger niveau van hulpeloosheid en agressie hebben ten gevolge van het krabgedrag van hun kind dan moeders die samenwonen met een partner en een kind met AD/E. Ook alleenstaande moeders van kinderen met AD/E ondervonden hogere niveaus van in het gezin en de laagste percentages van algemene levenstevredenheid (46).

Leven met AD/E als adolescent

Adolescenten worden beschouwd als een bijzonder kwetsbare populatie, omdat ze moeite kunnen hebben om sociale en professionele ondersteuning te zoeken om met hun AD/E om te gaan. Na jeuk en ontstekingen of pijn heeft meer dan 70% van de adolescenten met AD/E melding gemaakt van barstjes, branderigheid, schilferen en bulten op de huid (47). Tijdens de SARS-CoV-2-pandemie meldden jongeren hogere stress die AD/E-opflakkingen kan hebben veroorzaakt (37). Bronchiale astma, allergische rhinitis en persisterende eczematische laesies kunnen zich ontwikkelen met een toename van de ernst van AD/E tijdens de adolescentie (48, 49).

Hoewel AD/E kan verbeteren met de leeftijd, blijft het voor velen tijdens de adolescentie of volwassenheid nog aanwezig (50). Zoals gemeld door patiënten en zorgverleners die deelnamen aan de consensusbijeenkomst, **“daalt de hoop op een betere toekomst met een effectieve en duurzame beheersing van AD/E in de loop van de tijd bij patiënten met de ziekte als gevolg van het niet vinden van een remedie of een effectieve oplossing voor de ziekte”**. In die zin bleek uit interviews met kinderen van 6 tot 12 jaar dat velen van hen over eczeem spreken als een tijdelijke of voorbijgaande fase die naarmate ze opgroeien zou moeten verdwijnen (35).

“

Daalt de hoop op een betere toekomst met een effectieve en duurzame beheersing van AD/E in de loop van de tijd bij patiënten met de ziekte als gevolg van het niet vinden van een remedie of een effectieve oplossing voor de ziekte.”

Oudere deelnemers uitten echter hun teleurstelling omdat ze er nog niet uit waren gegroeid, hoewel anderen dat wel hadden gedaan (33). Persistentie van AD/E tijdens de adolescentie is gecorreleerd met toegenomen angst en moeilijkheden bij het opbouwen van relaties met leeftijdsgenoten (50).

Stigmatisering en discriminatie verminderen het zelfvertrouwen en de zelfredzaamheid van adolescenten en verminderen hun QoL (47). Adolescenten met AD/E beschrijven vaak het vermijden van uitgaan, het verbergen van hun huid, zich zorgen maken over het uiterlijk van hun huid en zich triest voelen (47, 51). Een online web-enquête onder 401 zelfgerapporteerde AD/E-patiënten van 12 jaar en ouder in Italië toonde aan dat AD/E-studenten vaak het doelwit zijn van bijnamen (31,3%) en grappen (30,1%) door klasgenoten die hen ook uitsluiten/isoleren (22,1%) of bazig zijn (22,1%). Schaamte (41,9%), onmacht (39,1%) en frustratie (29,9%) zijn de meest geciteerde gevoelens in verband met de ziekte (52). Zelfisolatiegedrag (65,6%), het te ingewikkeld vinden om om te gaan met klasgenoten van het andere geslacht (51,5%), het vermijden van feestjes (44,2%), het opgeven van andere schoolactiviteiten (42,3%) en het missen van schooldagen om mogelijke pesterijen te voorkomen (28,8%) worden allemaal vaak beschreven door de deelnemers aan de enquête. Zelfisolatie kwam significant vaker voor wanneer pesten aanwezig was. Opvallend is dat de herinnering aan pesten zelfs op volwassen leeftijd kan blijven (55,2%, alle leeftijden) en na verloop van tijd vervaagt (46,0% in de 55+ jaar-groep) (52).

AD/E is in verband gebracht met chronisch schoolverzuim, presentisme en verminderde studieresultaten als gevolg van problemen om focus en concentratie op school te behouden of huiswerk te maken (52, 53). Onder de verschillende leeftijdsgroepen vanaf 12 jaar was het ziekteverzuim meer uitgesproken bij de adolescenten van 12-15 jaar die ook een significant hogere aanwezigheid van jeuk en slaapproblemen meldden (53). Ouders van schoolgaande kinderen met AD/E zijn vaker afwezig van hun werk voor de verzorging dan ouders van kinderen zonder AD/E, wat arbeidsverzuim en productiviteitsverlies voor verzorgers impliceert (54).

Adolescenten kunnen in tweestrijd staan tussen de wens dat hun leeftijdsgenoten en gezinnen hun AD/E begrijpen en serieus nemen, terwijl ze tegelijkertijd als **'normaal'** willen worden ervaren (51). Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals die deelnamen aan de consensusvergaderingen, kan het nemen van AD/E-beslissingen bijzonder moeilijk zijn, omdat **"adolescenten nog geen eigen stem hebben, maar ze niet willen dat de ouders voor hen beslissen"**.

Hoewel adolescenten de mogelijkheid verwelkomen om een actieve rol te spelen in hun AD/E-beheer, komen nieuwe rollen en verantwoordelijkheden ook met aanvankelijke bezorgdheid en uitdagingen, waaronder het communiceren van hun behandelingsproblemen en -voorkeuren met zorgverleners, en het gevoel dat ze niet voorbereid zijn op de overgang naar een volwassen kliniek (48). Daarom kunnen patiënten tussen 11 en 18 jaar met AD/E de moeilijkste populatiegroep zijn om mee om te gaan (50, 48). Niettemin blijkt uit onderzoek dat deze patiëntengroep ondersteuning nodig heeft om om te gaan met hun zelfzorg, om triggers en opflakkingen te identificeren en om het succes van de behandeling te evalueren. Ze hebben ook psychosociale ondersteuning nodig om een evenwicht te vinden tussen het accepteren van de lange termijn aard van de ziekte, en de hoop dat het zal verdwijnen (50). Bij adolescenten en jongvolwassenen kan de ziekte hun levensplanning verstoren en hun professionele keuzes beïnvloeden (55). AD/E tijdens de adolescentie is in verband gebracht met zelfmoordgedachten en psychosomatische stoornissen (56, 57). Over het algemeen variëren de ervaringen en de lasten van AD/E naargelang het leven van de patiënten en zijn deze verschillend voor iedereen.

Volgens de deelnemers aan de consensus-bijeenkomsten moeten zorgprofessionals aandacht besteden aan de schaamte die adolescenten en jongeren met een chronische huidaandoening kunnen voelen wanneer ze zorgprofessionals ontmoeten. Ook **"is het heel belangrijk om na te denken over de barrières waar jongeren soms tegenaan lopen als ze zich bezighouden met het zorgstelsel en zorgprofessionals. Drop-off uit behandeling"**.

“

Drop-off uit behandeling gebeurt omdat jongeren zich niet begrepen voelen in termen van hoe ze zich voelen en zichzelf zien. Ook, omdat ze kunnen verdwalen in het systeem op het punt van de overgang van de pediatrische naar de volwassen kliniek.”

gebeurt omdat jongeren zich niet begrepen voelen in termen van hoe ze zich voelen en zichzelf zien. Ook, omdat ze kunnen verdwalen in het systeem op het punt van de overgang van de pediatrische naar de volwassen kliniek. Het wordt een ernstig probleem, aangezien het ontbreken van professioneel toezicht op de ziekte een langdurige toename van de belasting van AD/E, een slechte behandeling en een verhoogd risico op andere geassocieerde ziekten met zich meebrengt”.

Een gevolg van een ontoereikend overgangsproces kan zijn dat jonge volwassenen

met voorschools/schoolgaande AD/E mogelijk niet zeker weten hoe ze de ziekte moeten behandelen en behandelen (58). Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergaderingen deelnamen, benadrukten dat **“adolescenten vertrouwen moeten opbouwen in het ontmoeten van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg om hen in de raadpleging en binnen het systeem te houden. Er moet iets worden gedaan aan de verschillende problemen die zich op hun leeftijd voordoen, waaronder de financiële problemen die behandelingen voor de ziekte voor hen kunnen inhouden”**.

Leven met AD/E als volwassene

Volwassenen met AD/E ervaren verontrustende opflakkingen, jeuk, huiduitslag en pijn die hun dagelijks leven ernstig kunnen bemmeren. Negenentwintig indrukwekkende tekenen/symptomen zijn weergegeven door volwassenen met AD/E en worden vermeld in tekstvak 1 (47). Roodheid, droogheid, ruwe huid en huiduitslag zijn allemaal symptomen die door meer dan 70% van de volwassenen worden ervaren, terwijl jeuk en pijn de meest voorkomende en belastende symptomen zijn. Vermoeidheid, gastro-intestinaal ongemak en gewrichtspijn ook aanwezig. Volwassenen met ernstige AD/E hebben vaker ernstigere jeuk en pijn, meer comorbiditeiten, een slechtere slaap

en hogere niveaus van angst en depressie dan volwassenen met lichte en matige AD/E (59).

Patiënten en verzorgers die deelnamen aan de consensusvergaderingen meldden dat **“het onmogelijk wordt om te bewegen, te koken, schoon te maken, zelfs om naar de winkel te gaan of medische afspraken na te komen omdat de ziekte zo pijnlijk is, waarbij de jeuk zo slopend is dat het normale dagelijkse leven een onhaalbaar doel is”**. Helaas erkenden de AD/E-consensuscommissieleden dat patiënten vaak gewend raken aan chronische pijn en jeuk die onnodig lijden en ongemak veroorzaakt.

“

Het onmogelijk wordt om te bewegen, te koken, schoon te maken, zelfs om naar de winkel te gaan of medische afspraken na te komen omdat de ziekte zo pijnlijk is, waarbij de jeuk zo slopend is dat het normale dagelijkse leven een onhaalbaar doel is.”

Tabel 1. Meest frequent gerapporteerde tekenen en symptomen bij volwassenen en adolescenten [aangepast uit Grant L et al. (47).]

Teken en symptomen							
Symptomen • Jeuk (pruritus) C • Branderig/tintelend gevoel C • Warmte C • Huidgevoeligheid A • Gevoeligheid aan de zon A • Ontsteking/pijn/gevoeligheid C • Huidirritatie A • trakke huid A	• Afpellende huid C • Kloten A • Verdikking (Lichenificatie) A • Dunner wordende huid A • Excoriatie A • Korsten C • Bloeden C • vochtige of natte plekken (exsudatie) A • Oedeem/zwelling C • Ongebruikelijk zweten (Transepidermaal vochtverlies) A • Roofjes C						
Tekenen • Roodheid (eritheim) C • Huidverkleuring (lichter of donkerder) C • Droogheid (xerosis) C • Ruwheid C • Bultjes (papels) C • Blaren/striemen (blaasjes) A • Verharding (induratie) C • Afbalderen C • Barstjes (scheuren) C • Schraalheid C	<table> <tr> <td>A</td><td>Alleen gerapporteerd in onderzoek met volwassenen (literatuuronderzoek, klinische interviews (n=5) of interviews met patiënten (n=28))</td></tr> <tr> <td>B</td><td>Alleen gerapporteerd in onderzoek bij adolescenten (n=20)</td></tr> <tr> <td>C</td><td>Gerapporteerd in onderzoek bij zowel volwassenen als adolescenten</td></tr> </table>	A	Alleen gerapporteerd in onderzoek met volwassenen (literatuuronderzoek, klinische interviews (n=5) of interviews met patiënten (n=28))	B	Alleen gerapporteerd in onderzoek bij adolescenten (n=20)	C	Gerapporteerd in onderzoek bij zowel volwassenen als adolescenten
A	Alleen gerapporteerd in onderzoek met volwassenen (literatuuronderzoek, klinische interviews (n=5) of interviews met patiënten (n=28))						
B	Alleen gerapporteerd in onderzoek bij adolescenten (n=20)						
C	Gerapporteerd in onderzoek bij zowel volwassenen als adolescenten						

Volwassenen met AD/E kunnen last hebben van ernstige slaapproblemen. Dit kan bestaan uit het moeilijk in slaap vallen, frequente wakker episodes, kortere slaapduur en gevoelens van onvoldoende slaap die het functioneren overdag en de arbeidsproductiviteit kunnen beïnvloeden (60). Patiënten kunnen zich in een vicieuze cirkel bevinden: slaperigheid leidt tot angst en emotioneel leed, wat op zijn beurt meer slaapttekort veroorzaakt (61). Op zijn beurt verergeren angst en emotioneel leed de symptomen van de ziekte (28). Het resultaat is dat jeuk, krabben, pijn, bloeden en slechte slaap een diepgaande en negatieve invloed hebben op het fysieke en emotionele welzijn van patiënten.

Angst heeft ook bijgedragen aan de verergering van de symptomen van AD/E tijdens de SARS-CoV-2-pandemie. Ongeveer 60% van de AD/E-patiënten ondervond

ziekteverergering in de eerste golven van de COVID-19-uitbraak (62). Voor sommige patiënten leidde de perioden van thuisblijven tot een verbeterde routine en toepassing van lokale behandelingen, maar voor anderen brachten deze problemen mee ten gevolge van het handen wassen (37). Psychologische stress werd vaak verklaard door zorgen met betrekking tot de mogelijkheid tot infectie, een veranderd arbeidsleven en mogelijk inkomensverlies, algemene pandemiegerelateerde omstandigheden, zorgen over fysieke overleving en andere (63). Deelname aan virtuele steungroepen, meer dagelijkse activiteiten, waaronder regelmatige lichaamsbeweging, en het onderwijzen van technieken om stress te verminderen – waaronder ontspanning, hypnose en cognitieve gedragstherapie – kunnen de psychologische belasting verlichten (62).

Mensen met AD/E hebben een hoger risico op het ontwikkelen van reumatoïde artritis en inflammatoire darmziekte op volwassen leeftijd (64). AD/E, reumatoïde artritis en inflammatoire darmziekte worden gekenmerkt door chronische ontstekingen die bijdragen aan de chronische aard van deze aandoeningen. Zo kunnen reumatoïde artritis en inflammatoire darmziekte worden geïnitieerd door een aanhoudende huidontsteking (18).

Volwassenen met AD/E worden emotioneel belast door gevoelens zoals het proberen

te verbergen van het eczeem, zich schuldig voelen over eczeem en problemen hebben met intimiteit (8). Verdriet en woede als gevolg van ziekte komen vaak voor (65). Stigma, sociaal isolement en de AD/E zelf verzwakken het zelfvertrouwen, de zelfacceptatie en het zelfvertrouwen van patiënten. Zoals de deelnemers aan de consensusvergadering het uitdrukten: ***“Het is niet enkel een probleem om kleding te kiezen of ons te scheren of make-up te dragen, wij als patiënten met atopische dermatitis zijn niet in staat om onszelf in de spiegel te bekijken, of om onze reflectie in welke vorm dan ook te zien”.***

“

Het is niet enkel een probleem om kleding te kiezen of ons te scheren of make-up te dragen, wij als patiënten met atopische dermatitis zijn niet in staat om onszelf in de spiegel te bekijken, of om onze reflectie in welke vorm dan ook te zien.”

Volwassenen die opgroeiden met ernstige AD/E in de kindertijd hebben een aanzienlijke vertraging in de sociale ontwikkeling in vergelijking met patiënten die opgroeiden met milde of matige AD/E of geen ziekte in de kindertijd (66). Degenen die ernstige AD/E in de kindertijd hadden, hadden minder vrienden tijdens de volwassenheid, waren minder geneigd om vrije tijd door te brengen met hun vrienden en waren minder geneigd om tot een groep vrienden te behoren. Ze gingen ook minder vaak naar een bar of disco tijdens de middelbare school, en meldden minder vaak dat ze lid waren van een sportclub tijdens hun lagere en middelbare schooljaren (66).

AD/E heeft een negatieve invloed op het vermogen van volwassenen om het leven tegemoet te treden vanwege de zorgen en de beperkingen die voortvloeien uit het leven met de ziekte (67). AD/E-patiënten hebben de neiging om bepaalde banen te vermijden die met name van invloed kunnen zijn op de huid, waaronder sommige in de gezondheidszorg, voedselbereiding, reiniging, kapper of auto-industrie, wat een verlies van kansen kan

inhouden (28). Beroepsstress kan ertoe leiden dat mensen met AD/E bepaalde taken of zakenreizen vermijden, wat een belemmering vormt voor de loopbaanontwikkeling (52). In de literatuur is gesuggereerd dat dermatologen hun AD/E-patiënten vroegtijdig moeten adviseren over beroepsmatige aspecten van hun ziekte en geschikte loopbaankeuzes en zorgvuldige begeleiding moeten geven over profylactische huidbescherming (11).

Het psychologische welzijn van volwassenen met AD/E wordt op meerdere manieren beïnvloed: de jeuk, de zichtbaarheid van de ziekte, het gebrek aan informatie over AD/E, de verminderde prestaties op het werk, het voortdurende zoeken naar een effectieve behandeling, en gevoelens van frustratie en hulpeloosheid wanneer oplossingen niet werken (67). Het zelfbeeld en zelfvertrouwen van patiënten zijn verminderd (8, 65). Vanuit het perspectief van patiënten die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten is 'existentiële crisis' iets waar volwassenen met AD/E mee te maken hebben, omdat ***“het voor volwassenen erg moeilijk is om een baan te vinden***

“

Het voor volwassenen erg moeilijk is om een baan te vinden vanwege ernstige symptomen, of vanwege stigma en discriminatie, omdat patiënten als ‘besmettelijk’ kunnen worden beschouwd, waar ze ook naartoe gaan.”

vanwege ernstige symptomen, of vanwege stigma en discriminatie, omdat patiënten als ‘besmettelijk’ kunnen worden beschouwd, waar ze ook naartoe gaan”.

Ziekteverzuim op het werk kan het gevolg zijn van afspraken met de arts en van de verergering van de symptomen en AD/E-opflakkingen. Patiënten kunnen gemiddeld 12 werkdagen per jaar missen vanwege hun AD/E (65). Werknemers die worden gediscrimineerd als gevolg van AD/E melden meer uitgesproken ziekteverzuim (52). Zelfs op het werk ervaren patiënten vaak een verminderde productiviteit (zogenaamd presenteïsme) als gevolg van slaapverlies en angst (60). AD/E bepaalt sterk het ziekteverzuim en het risico op verlies of verandering van baan. Grotere AD/E-ernst is in verband gebracht met een lagere arbeidsproductiviteit bij volwassenen (68). In een in Duitsland uitgevoerd onderzoek

werd geschat dat de indirecte kosten van AD/E 483 € per patiëntjaar kunnen bedragen als gevolg van arbeidsongeschiktheid en productiviteitsverlies (69) (Zie Tabel 1, financieel deel).

Verder blijkt uit onderzoek dat AD/E van invloed kan zijn op het seksuele leven van patiënten en hun partners (70). Seksualiteit gerelateerde problemen kunnen dus zeer belastend en verontrustend zijn, wat een afname van seksueel verlangen en QoL veroorzaakt (70). Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die deelnamen aan de consensusvergaderingen meldden dat **“seksuele problemen een groot probleem zijn, vooral voor de partners, en dat het iets is waar mensen meestal niet over praten en niet over willen praten, maar dat het een zeer grote impact heeft op hun leven”**.

“

Seksuele problemen een groot probleem zijn, vooral voor de partners, en dat het iets is waar mensen meestal niet over praten en niet over willen praten, maar dat het een zeer grote impact heeft op hun leven.”

DE DIAGNOSE EN ZORGLAST

VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA

DE DIAGNOSE EN ZORGLAST VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA

Mensen met AD/E kunnen worden geconfronteerd met een uitdagend patiëntentraject. Het traject van de patiënt verwijst naar de volgorde van zorggebeurtenissen (medische en niet-medische consulten, verwijzingen, ziekenhuisopnames en andere) die een patiënt volgt vanaf het moment van binnenkomst in het gezondheidszorgsysteem als gevolg van de ziekte, tot het moment dat ze uit het ziekenhuis worden ontslagen (71). De literatuur over het AD/E-patiëntentraject heeft echter een opmerkelijk gebrek aan consensus laten zien over verschillende aspecten van de routinematige diagnose en behandeling van AD/E, wat duidt op een beperkte implementatie van klinische praktijkrichtlijnen en complexe praktijkscenario's, waarschijnlijk als gevolg van het steeds bredere therapeutische landschap (72).

Diagnose van AD/E

AD/E wordt vaak in de kindertijd gediagnosticeerd. Ouders die vermoeden dat hun kinderen de ziekte hebben, zoeken vaak snel medisch advies. Het bewustzijn van de ziekte in de kindertijd is gegroeid en er is ook bewijs dat ouders met een AD/E-geschiedenis een betere kennis van symptomen en behandeling hebben (73). Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten wordt **“atopische dermatitis steeds bekender bij leken in het publiek. Als kinderen atopische dermatitis hebben, weet een moeder dat het zoiets dergelijks kan zijn. Bijna elke ouder die we in overleg ontmoeten, weet wat atopische dermatitis is”**. Gezondheidsexperts

erkenden echter dat ‘ouders angsten en vragen hebben zoals: heeft mijn kind het echt? Is dit een lot voor de rest van het leven of voor de toekomst? Heeft mijn kind allergie of atopische dermatitis? Is atopische dermatitis een allergie? Heeft mijn kind beide aandoeningen?’

Overdiagnose van AD/E bij kinderen kan voorkomen. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die deelnamen aan de consensusbijeenkomst meldden dat **“we overgediagnosticeerde kinderen hebben gezien waarvan mensen dachten dat het atopische dermatitis zou zijn, maar dat was het in feite niet. We hebben een verkeerde diagnose**

gesteld van atopische dermatitis als gevolg van een aantal zeldzame immuundeficiënties". Verkeerde diagnose van AD/E lijkt zeldzaam in de medische praktijk in vergelijking met andere huidziekten (74).

In tegenstelling zoeken volwassenen met AD/E minder snel om medische hulp. Volgens de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergaderingen deelnamen, *"kunnen volwassenen met AD/E*

het inwinnen van medisch advies uitstellen, waarbij weinig belang wordt gehecht aan een huidziekte die als minder urgent kan worden beschouwd in vergelijking met andere medische aandoeningen". Volwassenen kunnen eerst informatie inwinnen via informele kanalen, zoals sociale media, in plaats van een arts of specialist te raadplegen (75). Deze aanpak zou leiden tot een vertraging in de diagnose en de juiste behandeling.

“

Kunnen volwassenen met AD/E het inwinnen van medisch advies uitstellen, waarbij weinig belang wordt gehecht aan een huidziekte die als minder urgent kan worden beschouwd in vergelijking met andere medische aandoeningen."

Verwijzing naar een dermatoloog of specialist in AD/E

Patiënten ervaren aanzienlijke verschillen in verwijzingspraktijken tussen de verschillende landen en regio's (21). In veel Europese landen kan het erg lang duren vooraleer men bij een dermatoloog, die gespecialiseerd is in AD/E, terecht kan (21). Volgens de patiënten en verzorgers die aan de consensusvergaderingen deelnamen *"moeten patiënten in Portugal bijvoorbeeld drie tot vier maanden wachten op het eerste consult met de specialist in dermatologie of allergologie in het volksgezondheidstelsel"*.

Deelnemers uit andere landen meldden dat *"het enkele jaren kan duren voordat een specialist een patiënt met ernstige AD/E ziet die slecht gecontroleerd werd en lange tijd in nood heeft geleefd"*. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg benadrukten verder dat *"bij volwassenen en ouderen van middelbare leeftijd en bij kinderen het tijd kost voordat ze door een specialist kunnen worden gezien en de juiste diagnose wordt gesteld"*.

“

Het enkele jaren kan duren voordat een specialist een patiënt met ernstige AD/E ziet die slecht gecontroleerd werd en lange tijd in nood heeft geleefd."

Dit kan, althans gedeeltelijk, worden verklaard door verschillen in de structuur van de gezondheidszorgstelsels. Volgens de opvatting van de gezondheidswerkers die aan de

consensusvergaderingen deelnamen, *"is het belangrijk een onderscheid te maken tussen landen met een poortwachst-systeem waar patiënten via een huisarts moeten gaan, en*

landen waar mensen rechtstreeks toegang hebben tot de dermatoloog, en wat dit verschil zou kunnen inhouden”.

In landen waar verwijzing naar een specialist gebeurt na een bezoek aan de huisarts, kan de tijd tot verwijzing sterk afhankelijk zijn van de opleiding van de huisarts, de huidige richtlijnen voor klinische praktijk en de structuur, functionaliteit en cultuur van het gezondheidszorgsysteem (76). Wat de opleiding van huisartsen betreft, bleek uit een in het Verenigd Koninkrijk (VK) uitgevoerd onderzoek dat huisartsen een gebrek aan dermatologietraining en een gebrek aan vertrouwen in het aanbevelen van krachtige topische corticosteroïden bij jonge patiënten erkenden (76). Huisartsen wezen er ook op dat vanwege servicebeperkingen, routinebeoordeling van medicatie of ziekte in de klinische praktijk ongewoon was (76). In 2000 stelde de National Health Service in Engeland een nieuwe rol voor voor eerstelijnszorgartsen

met een aanvullende specialistische opleiding, bekend als huisartsen met uitgebreide rollen (GPwER) (77). De verwachting was dat de GPwER zou werken als onderdeel van lokaal geïntegreerde diensten voor intermediaire zorg die de druk op ziekenhuisadviseurs zouden verlichten. Dermatologie heeft een voortrekkersrol gespeeld bij de ontwikkeling en implementatie van dergelijke diensten (77).

Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten zijn **“effectieve verwijzingen sterk afhankelijk van vertrouwen en goede interacties tussen de eerstelijns- en de gespecialiseerde zorgsector, en van bestaande verwijzingsroutes binnen elke zorgregio”**. Bovendien benadrukten de klinische deskundigen die deelnamen aan de consensuscommissie dat **“een licht tot matig AD/E in de eerstelijnszorg moet worden behandeld en een matig tot ernstig en ernstig AD/E door specialisten”**.

“

Effectieve verwijzingen sterk afhankelijk van vertrouwen en goede interacties tussen de eerstelijns- en de gespecialiseerde zorgsector.”

Een zorgproces moet worden weerspiegeld in klinische praktijkrichtlijnen, een kwestie die ook door andere auteurs wordt gesuggereerd (78). Vanuit het perspectief van de zorgprofessionals die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten, **“komen de richtlijnen voor de klinische praktijk echter niet overeen met de rol van de arts in de eerstelijnszorg in het beheer van AD/E, een cruciale stap om de diagnose, de toegang en de doorstroming van de patiënt binnen het zorgsysteem te vergemakkelijken”**.

Het Nederlands Huisartsencollege heeft een voorbeeld van een praktijkrichtlijn gepubliceerd die de verwijzing naar een dermatoloog van een AD/E-patiënt aanbeveelt als hun reactie op de behandeling onvoldoende is. Het verwijzen naar een kinderarts kan worden overwogen voor kinderen met andere atopische aandoeningen (79). Het risico is dat patiënten hun vertrouwen verliezen in het zorgsysteem en uiteindelijk uit het systeem zouden kunnen vallen.

“

Komen de richtlijnen voor de klinische praktijk echter niet overeen met de rol van de arts in de eerstelijnszorg in het beheer van AD/E, een cruciale stap om de diagnose, de toegang en de doorstroming van de patiënt binnen het zorgsysteem te vergemakkelijken.”

Communicatie tussen patiënt en arts tijdens de AD/E-consultatie

Een korte consultatietijd kan een grote hindernis zijn voor adequate communicatie tussen arts en patiënt. Het kan ook nadelige gevolgen hebben voor de gezondheid van patiënten en de werklast en stress van artsen (80). Onderzoek heeft aangetoond dat in de 18 landen die ongeveer 50% van de wereldbevolking vertegenwoordigen, patiënten vijf minuten of minder doorbrengen met hun huisartsen (81). Volgens de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergaderingen deelnamen, **“duurt het overleg twee tot vijf minuten per patiënt, wat onvoldoende is voor een goede communicatie en om vertrouwen**

op te bouwen tussen de patiënt en de arts, vooral als de patiënt een kind is en de ouders voldoende informatie en begrip moeten krijgen om beslissingen te kunnen nemen”. Dit komt tot uiting in kwalitatieve studies waarin ouders en huisartsen het erover eens waren dat beperkte consultatietijd een factor is die bijdraagt aan het gebrek aan betrokkenheid van patiënten bij behandelingsbeslissingen en aan het feit dat gezondheidsproblemen niet naar behoren worden aangepakt (82). Langere consulten en het vormen van een goede zorgverlener-patiënt relatie zijn de sterkste voorspellers van het slagen van de huidverzorgingsbehandeling (83).



Duurt het overleg twee tot vijf minuten per patiënt, wat onvoldoende is voor een goede communicatie en om vertrouwen op te bouwen tussen de patiënt en de arts, vooral als de patiënt een kind is.”

Ouders van kinderen met AD/E en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg kunnen verschillende opvattingen hebben over de oorzaken en beste benaderingen om de ziekte te behandelen (82). De dagelijkse behandeling van AD/E van een kind vereist aanzienlijke tijd en toewijding. Duidelijke communicatie tussen artsen en patiënten/ouders is essentieel om een goed inzicht te krijgen in de gevolgen van de behandeling en de verwachte impact van de behandeling. Bovendien is de kans groter dat patiënten/ouders zich aan de reguliere behandeling houden wanneer ze zich betrokken voelen bij het besluitvormingsproces. Open communicatie en empathie zijn daarom de hoekstenen van een goede arts-patiënt relatie (84). Dit kan het best worden bereikt door het

gebruik van de dagelijkse woordenschat in plaats van medische terminologie.

De overtuigingen en emoties van patiënten met betrekking tot de ziekte en de behandelingen moeten ook tijdens het overleg worden onderzocht om de problemen als gevolg van het langdurig gebruik van therapieën aan te pakken (85). Onjuiste veronderstellingen van artsen over het basisniveau van de kennis van patiënten kunnen tot misverstanden leiden (84). Bovendien is het voor chronische ziekten zoals AD/E belangrijk om de juiste behandelingsdoelen te stellen (84). Termen als ‘ongeneeslijk’ of ‘chronisch’ kunnen voor patiënten/ouders teleurstellend en ontmoedigend zijn (86).

Volgens de zorgprofessionals die aan de consensusvergaderingen deelnamen, *“zijn alle lange termijn-omstandigheden uiteraard ongeneeslijk. Maar voor patiënten kan de term ongeneeslijk erg deprimerend en ontmoedigend zijn. Clinici moeten overwegen hoe ze AD/E kunnen herformuleren, nadenken over manieren om het te communiceren met de betekenis ervan voor patiënten, rekening*

houdend met hoe medische termen van invloed kunnen zijn op de overtuigingen en emoties van mensen. We hebben betere manieren nodig om het verhaal van de aandoening en de behandeling ervan te vertellen, zodat het mensen helpt om meer adaptief en met gezond verstand en begrip van de ziekte te reageren, zodat ze effectiever met de behandeling kunnen omgaan”.

“

We hebben betere manieren nodig om het verhaal van de aandoening en de behandeling ervan te vertellen, zodat het mensen helpt om meer adaptief en met gezond verstand en begrip van de ziekte te reageren, zodat ze effectiever met de behandeling kunnen omgaan.”

Behandeling van AD/E

Patiënten hebben het meest waarschijnlijk baat bij symptoomverlichting, minder opflakkingen en minder gebruik van andere lokale behandelingen wanneer het juiste verzachtende middel wordt gebruikt (87). Volgens kwalitatieve studies kan het vinden van een verzachtend middel dat bij een individuele patiënt past een lange en moeilijke taak zijn. Patiënten, verzorgers en huisartsen doorlopen vaak een proces van vallen en opstaan voordat ze het meest geschikte en gepaste verzachtende middel ontdekken om de huidsymptomen van AD/E te verlichten (48, 82, 87).

Bezorgdheid over het gebruik van topische corticosteroïden bij ouders van jonge kinderen is een veel voorkomende reden voor stopzetting of onderbreking van de behandeling en slechte therapeutische resultaten (11). Deze zorgen werden ook gemeld door professionals in de eerstelijnszorg, waaronder huisartsen, apothekers en kinderartsen (88). In sommige landen kunnen lokale apothekers zelfs een zwakkere dosering aanbevelen dan degene die door de arts wordt geadviseerd (89). In deze situaties is het noodzakelijk om lokale

apothekers op te leiden in AD/E therapieën. Opleidingsmodules voor apothekers over het opsporen en het beheren van actuele problemen met corticosteroïden kunnen de praktijken en de therapietrouw verbeteren (89).

Patiënten kunnen zich zeer ontevreden voelen en merken dat hun behandelingsopties zeer sterk gebaseerd zijn op (en beperkt zijn tot) lokale corticosteroïden, wat zorgen kan oproepen over langdurig gebruik (84). Het zich verzoenen met de behandeling is ook van het grootste belang voor ouders die zich ongemakkelijk voelen bij het langdurig gebruik van steroïden bij hun kinderen, en ook voor volwassenen met AD/E die corticosteroïden gebruiken.

Patiënten die deelnamen aan de consensusvergaderingen meldden ook dat *“patiënten worden gelabeld met corticosteroïden fobieën. Maar het is heel moeilijk als de medicijnen niet werken. Bijvoorbeeld, het gebruik van corticosteroïden gedurende meer dan 30 jaar, die niet werkten, terwijl artsen zeiden dat ze wel zouden moeten werken;*



Patiënten naar alternatieve benaderingen overstappen omdat ze niet tevreden zijn met de huidige behandeling; en omdat de aanpak van de meeste zorgverleners ‘ziekte-georiënteerd’ is in plaats van ‘patiënt-georiënteerd’.”

dat een hogere dosis nodig zou zijn, maar de corticosteroïden niet werkten. Dus uiteindelijk kunnen patiënten niet iets gebruiken dat slecht voor hen is en geneesmiddelen nemen die niet werken zoals ze zouden moeten”. Patiënten, zorgverleners en beroepsbeoefenaren die deelnamen aan de consensusbijeenkomst riepen op tot een holistische benadering van routinematige zorg. Dit kan voedingsadvies, mindfulness en andere aanvullende therapieën omvatten die gericht zijn op het verbeteren van de QoL van patiënten, inclusief het analyseren van het microbiom van de huid.

Mensen met AD/E vinden natuurlijke remedies en alternatieve medicijnen vaak aantrekkelijk (12). Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergaderingen deelnamen, herinnerden eraan dat “op grote schaal gebruik wordt gemaakt van alternatieve geneeskunde. En de meeste patiënten hebben het gebruikt voordat ze op consultatie kwamen. Bijna iedereen die al langer dan een jaar aan AD/E lijdt, heeft een alternatief medicijn geprobeerd”. Patiënten en zorgverleners die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten erkenden dat **“patiënten naar alternatieve benaderingen overstappen omdat ze niet tevreden zijn met de huidige behandeling; en omdat de aanpak van de meeste zorgverleners ‘ziekte-georiënteerd’ is in plaats van ‘patiënt-georiënteerd’**”. Patiënten benadrukten verder dat AD/E **‘een chronische en verwoestende**

ziekte is; het is iets [dat maakt] dat je uit het raam wil springen. En patiënten zouden elke alternatieve behandeling proberen die ze konden, als hetgeen ze gebruiken niet het juiste effect heeft. Natuurlijk krijgen ze misschien ook niet [het gewenste effect] met de alternatieve behandelingen, maar ze hebben het tenminste geprobeerd omdat er geen andere manier is om met de ziekte om te gaan”.

Onbegrip van behandelingen, complexiteit van het behandelingsschema, gebrek aan kennis over de ziekte en therapeutische opties, moeilijkheden om toegang te krijgen tot innovatieve en systemische behandeling voor ernstige patiënten en algeheel gebrek aan een persoonlijke benadering voor therapie, ontevredenheid over behandelingsstrategieën, weinig frequente follow-up en het gebruik van complementaire en alternatieve geneeskunde zijn allemaal bepalende factoren voor slechte therapietrouw (90). Patiënten/ouders maken zich zorgen over de accumulatie van bijwerkingen van langdurige, gelijktijdige behandelingen met corticosteroïden voor de behandeling van comorbiditeiten (bijv. lokaal gebruik voor AD/E, inhalatoren voor astma en neussprays voor allergieën). Uit onderzoek is gebleken dat schriftelijke langdurige zorg patiënten helpt om te anticiperen op de volgende stappen in het geval therapieën niet werken en om te beslissen wanneer verder te gaan (91).

Continue en multidisciplinaire AD/E-zorg

Nauwe en continue zorg is nodig om te zorgen voor adequate controle van AD/E, naleving van behandelingen en voortdurende deelname aan raadplegingen. Volgens patiënten en mantelzorgers die deelnamen **“aan de consensusbijeenkomsten is het van het grootste belang dat de zorg na de diagnose wordt voortgezet. Als patiënten of verzorgers krijgen we te horen dat wij (of ons kind) een chronische ziekte hebben zonder kans op genezing en dat veel zorg nodig zal zijn van zorgverleners en gezinnen omdat AD/E een chronische ziekte is”**.

Zelfmanagement is soms zeer uitdagend, vooral in matige tot ernstige gevallen van AD/E. Het is dus van het grootste belang om toegang te hebben tot zorg in de buurt, evenals een nauwgezette follow-up buiten de medische afspraken en consulten. Vervolgbezoeken gebeuren echter meestal na enige tijd (bijv. na zes maanden) en met verschillende artsen die vaak niet op de hoogte zijn van de diagnose of het verhaal van

de ziekte. Dit gebrek aan continuïteit van de zorg maakt het voor patiënten moeilijk om de volledige impact van de ziekte op het individu volledig aan te pakken. Bovendien variëren de klinische verschijnselen van de ziekte in de loop van de tijd aanzienlijk. Een patiënt beschrijft een ervaring die door verschillende AD/E-patiënten tijdens de consensusbijeenkomsten wordt gedeeld als volgt: **“Het is een groot probleem dat je elke keer dat je naar de dermatoloog of een specialist gaat een andere arts krijgt, en de afspraak daarna is over zes maanden, opnieuw met een andere arts. Dus, na zes maanden ziet de andere arts je en zegt ‘wat doe je, je verwaarloost je huid of de huid van je kind’ omdat deze arts vindt dat je iets anders moet doen. Het is dus belangrijk dat slechts één of twee artsen de patiënt zien. ’ Patiënten en verzorgers die deelnamen aan de consensusvergaderingen benadrukten dat **“er veel meer is dan de ziekte van de huid die moet worden verzorgd, aangezien het hele lichaam kan worden beïnvloed door AD/E, zelfs tijdens remissies”**.**

“

Er veel meer is dan de ziekte van de huid die moet worden verzorgd, aangezien het hele lichaam kan worden beïnvloed door AD/E, zelfs tijdens remissies.”

Patiënten hebben niet altijd last van opflakeringen of symptomen tijdens het bijwonen van een medisch consult. Dit kan betekenen dat, hoewel hun AD/E niet onder controle is, ze dit niet kunnen aantonen aan de arts, ondanks het feit dat ze extra medische ondersteuning nodig hebben. Voortgezette en multidisciplinaire zorg is van het grootste belang voor AD/E-patiënten. Patiënten die deelnamen aan de consensusvergaderingen meldden dat ze het soms moeilijk vinden om

hun symptomen uit te leggen als ze naar de dokter gaan, vooral als de medische tests geen verdere problemen vinden. **“Ze proberen uit te leggen dat er andere problemen zijn, dat ze pijn hebben, maar de testresultaten zijn normaal, en artsen zouden niet veel doen. Dus, de patiënt lijdt in stilte. Het is een groot probleem omdat wij als patiënten het vertrouwen in medische experts verliezen en geen reden vinden om terug te gaan naar de specialisten.”**

“

Ze proberen uit te leggen dat er andere problemen zijn, dat ze pijn hebben, maar de testresultaten zijn normaal, en artsen zouden niet veel doen. Dus, de patiënt lijdt in stilte.”

In dit scenario kunnen de door de patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten artsen in staat stellen om patiënten effectiever op te volgen en toezicht te houden op het langetermijneffect van de behandeling, zonder noodzakelijkerwijs frequent overleg. Het gebruik van software (widgets), beschikbaar van internet, of speciale apps, kan artsen, patiënten en verzorgers helpen om de vragenlijsten in te vullen en het echte verloop van de ziekte te delen met de artsen (92). Tele-geneeskunde en tele-consultatie zijn belangrijk voor zowel patiënten als zorgprofessionals om de voortzetting van de zorg te waarborgen (31).

Lacunes in de patiëntenzorg kunnen worden vastgesteld en aangepakt door de kwaliteit van de zorg te controleren en te evalueren. Het Atopisch Dermatitis Zorgkwaliteit Initia-

tief heeft drie niveaus voorgesteld die afhankelijk van de setting kunnen worden toegepast (93): eenvoudige en gemakkelijke benaderingen gericht op doelen, resultaten en patiëntervaring; interventies op middelbaar niveau die consistente benchmarking van patiëntervaringen voor evaluatie en monitoring omvatten; en geavanceerde centra die elektronische patiënten-dashboards kunnen ontwikkelen en externe audit kunnen omarmen.

Gecoördineerde en gestructureerde multidisciplinaire zorgteams bieden holistische patiëntenzorg. Patiënten en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergadering deelnamen, waren het erover eens dat verpleegkundigen en diëtisten deel moeten uitmaken van een multidisciplinair team dat zorg draagt voor AD/E-patiënten.

Tabel 2. Multidisciplinair behandelingsplan voor atopisch eczeem/dermatitis in Sao Paulo, Brazilië

Deze aanpak is geïmplementeerd in centra over de hele wereld. Aan de Universiteit van het São Paulo Ziekenhuis in Brazilië worden patiënten met AD/E bijvoorbeeld opgevolgd door een multidisciplinair team dat dagelijks rondes uitvoert. Elk teamlid houdt rekening met verschillende aspecten van patiëntenzorg om ervoor te zorgen dat patiënten holistisch worden benaderd (31):

- Dermatologen zorgen voor behandelplannen.
- Voedingsdeskundigen ontwikkelen maaltijdplannen en volgen dieettriggers.
- Immunologen evalueren en volgen de immuunfunctie.
- Maatschappelijk werkers organiseren behandelplannen en helpen bij het beheren van AD/E in het dagelijks leven.
- Verpleegkundigen helpen met begeleiding, baden en het aanbrengen van lokale medicijnen.

Verpleegkundigen spelen een cruciale rol in het begeleiden van patiënten bij het aannemen van coping-strategieën die het succes van de behandeling kunnen verbeteren. Beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergaderingen deelnamen, versterkten het idee dat **“verpleegkundigen helpen om patiënten en zorgverleners beter te laten begrijpen dat de ziekte weliswaar niet volledig onder controle kan worden gehouden, maar dat de kwaliteit van leven aanzienlijk kan worden verbeterd; zij helpen patiënten en zorgverleners ook om te overwegen andere aspecten te beheersen, zoals het dieet en de blootstelling aan het milieu die de respons op medicijnen kunnen verminderen”**. Verpleegkundigen zijn de sleutel tot een bredere aanpak van de behoeften van de patiënt en hebben de beste positie om zowel de patiënt als hun gezinnen te omarmen (94, 95). Verpleegkundige specialisten in dermatologie spelen dus een belangrijke rol in het onderrichten en in de substantiële patiëntenondersteuning binnen een multidisciplinair team. Verpleegkundig onderricht en eczema-scholen verminderen de ernst van de ziekte en verbeteren de kwaliteit van het leven door het verbeteren van zelfmanagement, therapietrouw en patiëntenbetrokkenheid (95).

Patiënten zijn zich mogelijk niet bewust van het bestaan van deskundige diëtisten binnen het team en hoe nuttig deze kunnen zijn bij het aanpassen van de diëten van patiënten. Hoewel veel patiënten het belangrijk vinden dat artsen de rol van voeding bij het behandelen van AD/E met hen bespreken, raadplegen slechts weinigen hun dermatoloog over de kwestie (96). Tot de helft van de patiënten vertoont tekenen van voedingsspecifieke allergieën (gekoppeld aan het IgE-antilichaam) en een derde van de ernstige AD/E-gevallen kan positieve symptomen vertonen die door bepaalde voedingsmiddelen worden veroorzaakt (97). Een mogelijke reden hiervoor is het vermogen van allergenen, verontreinigende stoffen en microben om door de huid te komen waar ze een immuunrespons veroorzaken. Voor patiënten kan dit leiden tot een vicieuze cirkel waarin ze vatbaar zijn voor een allergische reactie die op zijn beurt hun conditie verergert en de huidbarrière

verder verzwakt (98). Een groot deel van de kinderen met AD/E zijn gevoelig voor voeding. Huidtesten om potentiële voedseltriggers te identificeren worden echter niet aanbevolen, tenzij de patiënt een voorgeschiedenis heeft die wijst op voedselallergie en/of matige tot ernstige AD/E die niet reageert op optimale lokale zorg. Ongedifferentieerde tests kunnen leiden tot een hoog percentage vals-positieve tests en schadelijke dieetbeperkingen (97). Voor de meeste voedselallergenen (behalve pinda's) zijn er geen goedgekeurde behandelingen. De zorgstandaard blijft het vermijden van allergene voedingsmiddelen en acute behandeling van allergische reacties met antihistaminica of epinefrine (adrenaline). Het vermijden van allergenen is echter moeilijk, omdat veel allergenen waarvoor patiënten gevoelig zijn, veel voorkomende ingrediënten in voedsel zijn (98). Diëtisten kunnen het probleem van voedselallergie zo vroeg mogelijk na de diagnose van AD/E aanpakken om allergieën te doen afnemen of opflakkeringen te verminderen. Bovendien moeten kinderen, adolescenten en volwassenen worden onderwezen in het herkennen van de tekenen en symptomen van voedselreacties. Daarom is de rol van voedingsadvisering in AD/E van het allergrootste belang (99).

Mensen met AD/E en hun verzorgers worden geconfronteerd met hoge niveaus van stigmatisering, sociale terugtrekking, angst en depressie. De stress veroorzaakt door AD/E kan de symptomen van de ziekte verergeren. Voorlopig bewijs uit de psychodermatologie, een evoluerend wetenschapsgebied dat zich richt op de interactie tussen geest, huid en lichaam, suggereert dat een toename van endogene glucocorticoiden de barrièrefunctie van de huid kan verstoren, waardoor deze kwetsbaar is voor ontstekingsziekten zoals AD/E. Het doel van psychodermatologische behandeling is om de conditie van de huid te verbeteren en patiënten/verzorgers te leren omgaan met de ziekte. Dit vereist een veelzijdige aanpak en tijd en geduld om de behoeften van individuele patiënten vast te stellen. Daarom moet het multidisciplinaire AD/E-team ook een psychiater en psycholoog omvatten om hoogwaardige, op maat gesneden zorg aan patiënten te leveren (100).

Patiënt- en mantelzorgeducatie als onderdeel van de multidisciplinaire AD/E-zorg

Het opleiden van patiënten en hun verzorgers kan deel uitmaken van multidisciplinaire zorg (101). Gezondheidseducatie kan de behandeling van kinderen met AD/E verbeteren, fatalistische gedachten over AD/E verminderen en ziektebestrijding bevorderen (102). Zo werden in een behandel- en onderwijsprogramma dat werd ontwikkeld in Utrecht (Nederland), kinderen en adolescenten bijna wekelijks in de polikliniek gezien. Zij hadden vijf consulten met de dermatoloog/dermatoloog-verpleegkundige, vier consulten met de kinderallergoloog en drie consulten met de psycholoog. Kinderen en adolescenten namen deel aan workshops over het toepassen van actuele behandelingen en werden opgeleid door de dermatologieverpleegkundige; speelden AD/E-kennisspellen en namen deel aan een collectieve medische afspraak over het omgaan met AD/E en naleving van de behandeling (103).

In Duitsland, Frankrijk, de Verenigde Staten en andere landen over de hele wereld leidt het opleiden van kinderen, adolescenten en

volwassenen plus de ouders van kinderen met AD/E tot een betere behandeling van de huidaandoening, evenals tot een vermindering van de ernst van de huidsymptomen en tekenen (104). In deze modellen bood een team, bestaande uit een dermatoloog, psycholoog, voedingsdeskundige en verpleegkundig specialist drie keer per jaar een 'eczemaschool' (of 'atopieschool') aan geïnteresseerde patiënten met AD/E en hun familie aan. Dit patiëntenvoorlichtingsprogramma bestond uit drie wekelijkse sessies van twee uur, waarin de juiste huidverzorging, de jeuk-kraab-cyclus, gezonde voeding en de rol van stress bij AD/E aan de orde kwamen (104).

Ouders en verzorgers van kinderen met AD/E voelden zich tevreden en zekerder in het omgaan met de ziekte van hun kinderen na workshops georganiseerd door een Atopieschool, met als gevolg een verbeterde prognose en QoL, volgens een Spaanse studie (105). De sessies gingen over vijf hoofdthema's: algemene huidverzorging, lokale behandelingen, bezorgdheid over lokale corticosteroïden, allergologische beoordeling

Tabel 3. Educatief programma voor therapeutische patiënten in vier stappen

Het therapeutische patiënten-educatieproces kan worden gezien als een vierstappenproces:

1. De **eerste stap** dient om te begrijpen wat de patiënt al weet, gelooft, vreest en hoopt, om de mogelijkheden en middelen van de patiënt te bepalen. Tijdens deze eerste stap moeten belemmeringen voor de therapietrouw (bijv. problemen in verband met het gebruik van lokale corticosteroïden, vergeetachtigheid, tijdsbeperkingen, complexiteit of behandelingskosten) worden geïdentificeerd.
2. In de **tweede stap** kunnen, op basis van de leeftijd van de patiënt, educatieve doelstellingen worden bepaald om de vaardigheden vast te stellen die de patiënt nodig heeft om de ziekte beter te beheersen, afhankelijk van de capaciteiten en middelen.
3. De **derde stap** gaat over het verwerven van vaardigheden door de patiënt of zijn ouders. Zorgverstrekkers gebruiken verschillende leermiddelen (bijv. patiëntgerichte communicatietechnieken, praktische demonstraties en educatieve hulpmiddelen). De ontwikkeling van een persoonlijk schriftelijk actieplan kan hen helpen hun behandeling aan te passen en een betere naleving van de behandeling te bevorderen.
4. De **vierde stap** betreft de beoordeling van de patiënteneducatie. Het moet biomedische uitkomsten, passende psychologische scores, QoL-scores en economische impact omvatten.

en psychologische oriëntatie voor ouders en kinderen. De sessies werden gegeven door een multidisciplinair team bestaande uit dermatologen, een eerstelijns kinderarts, een psycholoog en een pediatriesch allergoloog. Na de sessies werden de onderwerpen besproken tussen de ouders, zorgverleners en zorgprofessionals (105).

Educatieve hulpmiddelen kunnen websites, portalen, video's of mobiele telefoon-toepassingen zijn die patiënten kunnen helpen zichzelf te monitoren en feedback te geven aan artsen, waardoor de communicatie tussen patiënt en arts wordt verbeterd (31).

Tabel 4. Voorbeeld van educatieve hulpmiddelen die in sommige Europese landen zijn geïmplementeerd

Voorbeelden van educatieve instrumenten die in sommige Europese landen zijn geïmplementeerd, worden hieronder beschreven:

- De **'Leef! Met Eczeem'** website ontwikkeld door het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) in Utrecht (Nederland) is een patiëntenhulpmiddel dat is ontworpen om AD/E uit te leggen, behandelingstypen en applicatietechnieken te delen, te helpen bij communicatie met zorgverleners, uit te leggen hoe om te gaan met jeuk en hoe met AD/E te leven (106).
- **"Walk of Skin"** is een voorbeeld van webgaming ontwikkeld door het Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) in Brest (Frankrijk) en is ontworpen om interactief te zijn. Het richt zich op gedeelde patiëntervaringen en groepseducatie onder begeleiding van een zorgverlener.
- **'Zalf'** is een innovatieve smartphone-applicatie ontwikkeld door UMCU (Nederland) voor alle patiënten die zalven moeten aanbrengen. Het is een handig educatief hulpmiddel om de patiënteninformatie van zorgverleners aan te vullen en zorgt ervoor dat er minder tijd besteed wordt aan persoonlijk overleg met het opleiden van patiënten over de toepassing van actuele behandelingen.
- In het Verenigd Koninkrijk is onlangs een digitale tool voor eerstelijnszorgconsultatie geïmplementeerd vanwege de COVID-19-pandemie, waarin huisartsen en patiënten via een videoconferentie kunnen communiceren en vragenlijsten, enquêtes of foto's van de progressie van de ziekte kunnen delen. Daarnaast kunnen specialisten ook deelnemen aan consultaties (107).

Bovendien kunnen educatieve hulpmiddelen zoals online gaming een manier zijn om patiënten niet alleen te informeren, maar ook om de voortgang van patiënten te volgen. Dit is het geval met de hierboven genoemde "Walk of Skin", die toezicht houdt op de voortgang van de patiënten terwijl ze ervaringen uitwisselen en voorlichting krijgen (31).

Getuigenissen van patiënten zijn ook nuttige educatieve en pleitbezorgingsinstrumenten om een breder publiek aan te spreken, en te benadrukken dat AD/E niet besmettelijk is, maar een zware last voor patiënten en zorgverleners

met zich meebrengt. Patiëntenverklaringen en belangenbehartigingswerkzaamheden kunnen AD/E-patiënten ook aanmoedigen om tussenkomst te zoeken. Betrokkenheid op sociale mediakanalen is nodig om individuele verhalen onder de aandacht te brengen. Dit kan een grensoverschrijdende inspanning zijn, waarbij beste praktijken en rolmodellen mogelijk uit andere landen afkomstig zijn. Dit soort promotie moet ook betrekking hebben op nepnieuws over AD/E en de behandeling ervan. Er zijn veel AD/E belangengroepen. Enkele voorbeelden zijn de "National Eczema Association" in de VS, de "National Eczema Society" in het VK en de EFA in Europa.

DE FINANCIËLE EN ECONOMISCHE LAST

VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA

DE FINANCIËLE EN ECONOMISCHE LAST VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ ECZEMA

Het gebrek aan terugbetaling van medisch noodzakelijke producten, zoals verzachtende middelen, maakt een adequate behandeling van AD/E moeilijk en weegt financieel door op patiënten en verzorgers.

Verzachtende Middelen

Verzachtende middelen zijn de meest bekende strategie om jeuk en pijn te verminderen en terugval van AD/E-symptomen te verminderen. Ze worden echter meestal niet vergoed en in sommige landen hebben eerstelijnszorgverleners de neiging om te voorkomen dat er recepten voor verzachtende middelen worden uitgereikt om kosten voor het gezondheidszorgsysteem te besparen (108). Betalen uit eigen zak voor verzachtende middelen heeft nadelige gevolgen voor de financiën van patiënten en gezinnen. Bovendien worden verzachtende middelen in sommige landen veeleer als handelswaar dan als noodzakelijke medische behandeling belast, wat de kosten voor mensen met AD/E aanzienlijk verhoogt. Zoals patiënten die aan de consensusvergaderingen deelnamen hebben gemeld, *“zijn verzachtende middelen zelfs voor een milde vorm van de ziekte noodzakelijk en*

worden verzachtende middelen belast met een zo hoog mogelijke wettelijke belasting. De kosten van verzachtende middelen hebben dus een enorme impact op het budget van het individu en het gezin. Verzachtende middelen worden beschouwd als luxeproducten. Dit is dus een grote zorg voor ons, omdat zij deel uitmaken van de behandeling”. Verschillende studies hebben aangetoond dat de hoge kosten vaak een drijvende kracht zijn achter de inefficiëntie van de behandeling wanneer patiënten de verzachtende middelen minder vaak of in een lagere hoeveelheid dan aanbevolen gaan gebruiken. Uiteindelijk leidt een ontoereikend of inadequaat gebruik van verzachtende middelen tot slechte klinische resultaten die op lange termijn meer follow-upbezoeken en aanvullende medicijnen vereisen, waardoor de kosten voor het zorgsysteem voor AD/E-patiënten stijgen (108, 109).

“

Verzachtende middelen worden beschouwd als luxeproducten. Dit is dus een grote zorg voor ons, omdat zij deel uitmaken van de behandeling.”

Om ervoor te zorgen dat verzachtende therapie kan worden vergoed, moet de indeling van dermatologische en cosmetische producten worden herzien om verzachtende middelen op te nemen in de groep van terugbetaalde producten. De consensusgebaseerde Europese richtlijnen voor de behandeling van AD/E die in 2018 werden gepubliceerd, bevatten definities voor verzachtende middelen en verzachtende middelen plus. Verzachtende middelen worden gedefinieerd als topische formuleringen met stoffen van het vehiculumtype zonder actieve ingrediënten, terwijl verzachtende middelen

plus verwijzen naar topische formuleringen met stoffen van het vehiculumtype met aanvullende werkzame, niet-medicinale stoffen. Deze vastgestelde termen kunnen worden gebruikt voor het classificeren van verzachtende middelen als basistherapieën voor huidverzorging binnen de groep van vergoede producten (110). *Kansaneläkelaitos* (het Finse Sociale Zekerheidsorgaan) is een voorbeeld van een gezondheidszorgstelsel dat verzachtende crèmes vergoedt die worden gebruikt bij de behandeling van een langdurige huidaandoening (110, 111).

Kosten Gezondheidszorg

Naast verzachtende middelen bestaan er andere niet-terugbetaalde medicijnen die worden gebruikt om jeuk of slapeloosheid te verlichten en die helpen om AD/E effectiever te beheersen. Patiënten die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten erkenden dat ***“jeuk en slapeloosheid zeer ernstige symptomen zijn die behandeling en vergoeding vereisen, en dat belangenbehartiging nodig is om een grondig inzicht te krijgen in de relevantie van***

deze symptomen van AD/E” onder beleids-makers. Op lange termijn gebruiken patiënten met slecht gecontroleerde AD/E-symptomen aanzienlijk meer middelen voor gezondheidszorg, waaronder bezoeken aan een dermatoloog en ziekenhuisopnames, en zijn ze duurder voor het gezondheidszorgsysteem en voor de samenleving in vergelijking met beter gecontroleerde AD/E-patiënten (112).

“

Jeuk en slapeloosheid zeer ernstige symptomen zijn die behandeling en vergoeding vereisen.”

Vanuit het perspectief van de gezondheidszorgdeskundigen die deelnamen aan de consensusbijeenkomst kan ***“het niet snel genoeg van topische naar systemische behandelingen”*** (therapeutische traagheid) de patiënt vatbaar maken voor exacerbaties en ziekenhuisopnames die anders kunnen worden vermeden en de kosten van de ziekte verhogen. Niettemin is het in veel gevallen (hoewel niet in alle landen gebruikelijk) noodzakelijk patiënten in het ziekenhuis op te nemen. Volgens de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusbijeenkomst deelnamen, ***“moeten we niet vergeten dat het in sommige landen nog steeds verantwoord en correct is om patiënten in het ziekenhuis op te nemen om de behan-***

deling goed aan te passen en mensen uit de nood te helpen, maar dat het niet iets is dat in alle Europese landen gebruikelijk is.”

Bovendien, zoals eerder vermeld, kan de zorg voor patiënten met ernstige AD/E belangrijke levensveranderende beslissingen impliceren, zoals ouders of verzorgers die van baan of carrière veranderen of werkloos blijven. Voor zorgverleners die hun baan wel behouden, kan hun rol van zorgverlener ertoe leiden dat ze hun werk verlaten of een verminderde arbeidsproductiviteit ervaren (38, 40). Er is behoefte aan maatregelen op het werk waarbij de ernstige vorm van AD/E als ernstige ziekte wordt erkend en waarbij het recht op een compensatieregeling wordt toegekend.

Over het algemeen genomen variëren de kosten van AD/E in Europa afhankelijk van de wijze waarop deze worden berekend (28). AD/E vereist ambulante zorg en ziekenhuiszorg met een breed scala aan jaarlijkse ziekenhuisopnames, medische

bezoeken, bezoeken aan spoedeisende hulp, comorbiditeitskosten (bijv. geestelijke gezondheidszorg), productiviteitsverlies als gevolg van werk/functiebeperking en gerapporteerde eigen kosten (Tabel 2).

Tabel 5. Gepubliceerde studies over de kosten van AD/E in Europa

Ziektekosten

LAND, JAAR (REFERENTIE)	ONDERZOEK- POPULATIE	RESULTATEN
Denemarken, 1997-2018 ⁽¹¹³⁾	Volwassen patiënten	➔ De totale kosten voor patiënten met matige tot ernstige AD/E bedroegen € 10.835 per patiënt gedurende de onderzoeksperiode (drie jaar voor en vijf jaar na de indexdatum). Dit omvatte directe kosten voor bezoeken in de primaire sector, ziekenhuisopnames, poliklinische contacten, geneesmiddelen op voorschrift en indirecte kosten van verloren productiviteit.
Europa: Frankrijk, Duitsland, Italië, Spanje en het Verenigd Koninkrijk 2017 ⁽¹¹⁴⁾	Volwassen patiënten	➔ De totale jaarlijkse directe kosten varieerden van € 2.242 tot € 6.924 en de totale jaarlijkse indirecte kosten varieerden van € 7.277 tot € 14.236, afhankelijk van de ernst van de ziekte. ➔ Psychosociale comorbiditeiten (d.w.z. slaapproblemen, depressie en angst) werden waargenomen bij meer dan de helft van de matige tot ernstige AD/E-patiënten en werden significant geassocieerd met werkgerelateerde stoornissen.
Duitsland, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Volwassen patiënten	➔ Directe kosten: mediaan € 874 per patiënt per jaar. ➔ Indirecte kosten: € 483 per jaar wegens arbeidsongeschiktheid. ➔ Uitgaande van een prevalentie van 3,7% bij de Duitse volwassen bevolking, bedragen de kosten per jaar voor de behandeling van volwassenen met AD/E meer dan € 2,2 miljard.
Spanje, 2000-2017 ⁽¹¹⁵⁾	Pediatrische patiënten < 5 jaar oud	➔ Directe medische kosten specialistische zorg: € 2.469 per patiënt per jaar
Spanje, 2013-2014 ⁽¹¹⁶⁾	Volwassen patiënten	➔ De jaarlijkse kosten bedroegen € 9,3 miljoen (zorgkosten 75,5%; productiviteitsverlies 24,5%), met een gemiddelde kostprijs per eenheid van € 1.504 per jaar. ➔ De gecorrigeerde gemiddelde kosten per eenheid waren groter bij ernstige AD/E-gevallen in vergelijking met matige en milde gevallen (respectievelijk € 3.397 versus € 2.111 versus € 885).
Nederland, 2016-2017 ⁽¹¹²⁾	Volwassen patiënten met ernstige AD/E met systemische behandeling	➔ Totale kosten per patiënt per jaar: € 15.231 (directe kosten + productiviteitsverlies).

Eigen kosten

LAND, JAAR (REFERENTIE)	ONDERZOEK- POPULATIE	RESULTATEN
Europa: Tsjechië, Denemarken, Frankrijk, Duitsland, Italië, Nederland, Spanje, Zweden, het Verenigd Koninkrijk, 2018 ⁽¹¹⁷⁾	Volwassen patiënten	➔ Gemiddeld € 927 per patiënt per jaar binnen de gezondheidszorg. ➔ Gemiddelde extra kost per maand is € 77,26: ➤ Verzachtende middelen en vochtinbrengende middelen (€ 27,63) ➤ Medicatie (€ 17,74) ➤ Artsen en ziekenhuizen (€ 8,68) ➤ Fototherapie (€ 8,48) ➤ Verband (€ 7,12) ➤ Reiskosten (€ 5,69) ➤ Klinische behandeling (€ 1,94) ➔ Bijkomend 18% extra kosten per maand voor persoonlijke hygiëneproducten (wasproducten, beddengoed, extra kleding). ➔ Personen gaven ook aan extra geld te besteden aan alledaagse producten zoals handschoenen, schoonmaakproducten en voedsel.
Frankrijk, 2018 ⁽¹¹⁸⁾	Volwassen patiënten	➔ Gemiddeld € 350,50 per patiënt per jaar (variërend van € 0,00 tot € 4000, afhankelijk van de ernst van de ziekte). ➔ Afgeleid van de consumptie van medische en niet-medische producten (verzachtende middelen, hygiëneproducten, kleding) die niet zijn opgenomen in de lijst van vergoede producten en diensten.
Ierland, 2019 ⁽¹¹⁹⁾	Volwassen en pediatrische patiënten	➔ 25% van de ondervraagden besteedt jaarlijks tot € 2.300 aan kant-en-klare behandelingen, behandelingen op recept, alternatieve behandelingen en dokterskosten vanwege hun AD.
Duitsland, 2017-2019 ⁽⁶⁹⁾	Volwassen patiënten	➔ € 377 - € 497 (mediaan € 211) per jaar.

AD/E: Atopische Dermatitis/Eczema

CONCLUSIES

AD/E is een chronische, inflammatoire, systemische ziekte met gecombineerde effecten van huidbarrièreverstoring, immuundisregulatie, multi-orgaanaandoeningen en intense symptomen. Algemeen erkend als een ziekte van de huid in de kindertijd, treft het ook jongeren en volwassenen. Symptomen ontwikkelen zich overal in het hele lichaam en niet alleen op de huid. Jeuk en pijn kunnen verwoestend zijn en het lijden van patiënten met AD/E kan ondraaglijk worden. In 2021 heeft EFA vooraanstaande patiënten en gezondheidsdeskundigen samengebracht om een consensus te bereiken over de huidige behoeften, uitdagingen en mogelijke oplossingen om de AD/E-zorg in Europa te verbeteren. AD/E-patiënten en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg waren het eens over de vele elementen die de fysieke en emotionele belasting van de ziekte verklaren.

De samenleving en de beleidsmakers moeten zich bewust worden van het ernstige en chronische karakter van AD/E. Stigma, gebrek aan zelfvertrouwen, zorgen, hopeloosheid en uitputting staan centraal in de ervaringen van patiënten en zorgverleners. Patiënten, mantelzorgers en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die aan de consensusvergadering deelnamen, benadrukten de belangrijkste uitdagingen die moeten worden aangepakt, waaronder zelfopgelegde sociale isolatie, gebrek aan zelfvertrouwen, schoolverzuim, beperkte professionele ontwikkeling, uitgestelde medische consultaties en verlies van follow-up. De kosten van niet-terugbetaalde behandelingen leggen een extra hindernis op aan AD/E-patiënten en zorgverleners. Stopgezette zorgtrajecten, gebrek aan bewustzijn en training, en misverstanden/misvattingen rond de ziekte en de behandeling ervan verklaren veel van de onopgeloste uitdagingen in de behandeling van AD/E-patiënten. Patiënten van alle leeftijden en hun verzorgers hebben geïndividualiseerde coping-strategieën nodig om mensen die door de ziekte zijn getroffen te ondersteunen.

Europese landen moeten patiëntgerichte, multidisciplinaire, geïntegreerde zorgmodellen implementeren. Opleiding en goede criteria voor doorverwijzing naar specialisten, evenals voorbeelden van gepaste klinische praktijken, kunnen bijdragen tot verbetering van de kwaliteit van de eerstelijnszorg voor AD/E. Om eerlijke toegang tot therapieën (inclusief systemische en innovatieve therapieën) en een efficiëntere behandeling overeenkomstig met de ernst van de ziekte te bieden, moeten de autoriteiten het vergoedingsbeleid herzien. De AD/E-gemeenschap kan bijdragen aan het vergroten van het bewustzijn bij Europese wetgevers en politici van de specifieke vergoedingsbehoeften voor mensen met AD/E. Belangrijke besluitvormers moeten de omvang van de financiële last van behandelingen voor AD/E-patiënten begrijpen. Het doel is ervoor te zorgen dat **“alle AD/E-patiënten toegang hebben tot passende ziektecontrole” en “toegang hebben tot de benodigde werkruimte, omstandigheden en behandelingen, zodat ze geen baan hoeven te kiezen op basis van hun ziekte en beperkingen. Carrièrekeuzes moeten gebaseerd zijn op wat ze wensen, wat ze hebben gestudeerd en waarvoor ze een roeping voelen”**, zoals patiënten die deelnamen aan de consensusbijeenkomst het hebben uitgedrukt.

Volgens patiënten en zorgverleners die aan de bijeenkomsten deelnamen, zijn er veel empirisch onderbouwde manieren om deze uitdagingen aan te gaan. Verscheidene initiatieven, organisaties en entiteiten over de hele wereld kunnen als voorbeeld dienen en modellen bieden om te implementeren als er voldoende politieke vastberadenheid is om de zorg voor AD/E-patiënten in Europa te verbeteren. Om de lasten van AD/E te kunnen veranderen, moeten alle belanghebbenden, met inbegrip van de Europese en nationale beleidsmakers, hieraan deelnemen. De deelnemers aan de consensusvergadering hebben een reeks concrete oplossingen ontwikkeld om toekomstige veranderingen te stimuleren (**zie volgende sectie**). Deze voorstellen zijn door de consensuscommissie geanalyseerd en goedgekeurd. De EFA heeft deze voorstellen vertaald in een oproep tot actie voor beleidsmakers.

VOORGESTELDE OPLOSSINGEN EN MAATREGELEN OM DE UITDAGINGEN

VAN AD/E IN EUROPA AAN TE PAKKEN

VOORGESTELDE OPLOSSINGEN EN MAATREGELEN OM DE UITDAGINGEN VAN AD/E IN EUROPA AAN TE PAKKEN

Deze voorstellen weerspiegelen de resultaten van het multidisciplinaire panel van deskundige patiënten en beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg dat in 2021 door de EFA is bijeengeroepen.

Multidisciplinaire aanpak en onderwijs

- Kies een **persoonlijke en multidisciplinaire benadering** bij het ontwerpen van interventies, rekening houdend met fysieke en mentale gezondheid en emotioneel welzijn.
- Introduceer **opleiding in dermatologie voor psychologen**.
- **Betrek voedingsdeskundigen** bij een evenwichtige discussie over voedingsfactoren.
- Verbeteren van de interacties tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg; verbeteren van de kennis van dermatologie bij **huisartsen en kinderartsen**.
- **Apothekers en verpleegkundigen** moeten een grotere rol krijgen, afhankelijk van de situatie in de eerstelijnszorg.

Een ondersteunende omgeving voor patiënten en mantelzorgers

- Houd **flexibele werkschema's aan** na de COVID-19-pandemie om patiënten en verzorgers te helpen bij het beheren van hun behandeling.
- **Gebruik digitale tools en platformen** om de communicatie tussen artsen en patiënten te vergemakkelijken en de toegang van patiënten tot onderwijs over AD/E te verbeteren.
- Omarm **tele-geneeskunde-oplossingen** om de monitoring en follow-up van ziekten te verbeteren.
- Vergroot het delen van kennis en QoL door ervoor te zorgen dat patiënten/zorgverleners toegang hebben tot **ondersteuningsgroepen**.

- Introduceer **AD/E-onderricht op scholen** om de QoL van patiënten en verzorgers te verbeteren.
- Ondersteun patiënten buiten hun medische zorg, ook door **loopbaanbegeleiding** en door een ‘no-blame’-benadering van niet-naleving van medicatie-inname te bevorderen.
- Voorzie **meer tijd tijdens medische consultaties** om meer patiëntfeedback en verdere uitleg van de behandeling door artsen mogelijk te maken. Combineer dit met verdere voorbereiding buiten afspraken om de efficiëntie te verbeteren.
- Bevorderen van zachte vaardigheden in medische training, waaronder **empathie en luisteren**.

Behandelingen en geneesmiddelen

- Garandeer voldoende **toegang tot noodzakelijke behandelingen**.
- **Ontwikkelen van methodologieën en tools** om de impact van AD/E te beoordelen en informeren over voorschrijfbeslissingen.
- **Invoering van een nieuwe indeling** van alternatieve geneesmiddelen, of artikelen die vallen tussen cosmetica en geneesmiddelen, om de financiële last voor patiënten te verlichten.
- **Creëer Gespecialiseerde Centra in AD/E** met afgezonderde budgetten.
- **Bestudeer de kosten** voor de zorgstelsels van verschillende behandelingen, bijvoorbeeld geavanceerde behandelingen.

Betere patiënttrajecten

- **Introduceer nationale richtlijnen** ter verbetering van het patiënttraject, met inbegrip van criteria voor huisartsen die patiënten naar een specialist doorverwijzen.
- **Afspreken van kwaliteitsnormtrajecten**, naast patiëntrapportage-ervaringsmaatregelen, om de therapietrouw te verbeteren.

OPROEP TOT ACTIE OM DE LASTEN

VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA
IN EUROPA TE VERMINDEREN

OPROEP TOT ACTIE OM DE LASTEN VAN ATOPISCHE DERMATITIS/ECZEMA IN EUROPA TE VERMINDEREN

De European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Organisations (EFA) roept beleidsmakers op om te erkennen dat AD/E een ernstige, complexe chronische ziekte is en dat patiënten langdurige behandeling en multidisciplinaire zorg nodig hebben om ermee om te gaan. Beleidsmakers moeten ervoor zorgen dat het traject van patiënten met de diagnose AD/E wordt gerespecteerd in elke fase, van diagnose tot behandeling en verzorging, met een ondersteunende omgeving voor patiënten en hun families. Deze aanbevelingen voor beleidsmakers zijn opgesteld door EFA, op basis van inzichten van het multidisciplinaire panel dat de basis vormde voor het Europees Consensusverslag 2022 over de lasten van atopische dermatitis/eczema in Europa.

1

De EFA beveelt aan dat beleidsmakers de volgende stappen nemen om **de fysieke en emotionele belasting van patiënten door AD/E te verminderen**:

- ➔ **Verbeteren van de gezondheidsvaardigheden** rond allergie en AD/E om misvattingen aan te pakken, stigma te verminderen, onjuiste informatie over 'informele behandelingen' aan te pakken en AD/E-patiënten aan te moedigen om tussenkomst te zoeken.
 - ➔ EFA roept beleidsmakers op om **gezondheidsinformatie** te ondersteunen die benadrukt dat AD/E niet besmettelijk is, maar dat het een zware last met zich meebrengt voor patiënten en zorgverleners.
- ➔ **Ondersteuning van de voortzetting van externe en flexibele werkschema's en financiële ondersteuning**, zodat AD/E-patiënten en zorgverleners hun behandeling naast het dagelijks leven kunnen beheren en raadplegen.

2

De EFA beveelt aan dat beleidsmakers de volgende stappen nemen **om het patiënttraject voor AD/E-patiënten te verbeteren**:

- ➔ De EFA beveelt aan dat beleidsmakers structurele veranderingen in hun nationale gezondheidsstelsels doorvoeren, die uiteindelijk de **diagnose van de ziekte zouden verbeteren**, door:
 - ➔ De zorgstelsels in staat te stellen hun aandacht niet alleen te richten op de diagnose van de ziekte, maar **ook op de continuïteit van de zorg en de ondersteuning** van patiënten en gezinnen.
 - ➔ Het respecteren van de nieuwste klinische richtlijnen, het opzetten **van een flexibel verwijzingssysteem voor AD/E-patiënten** dat de verantwoordelijkheden tussen huisartsen en dermatologen zo snel mogelijk duidelijk definieert, en het verbeteren van de interacties tussen beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg. Dit moet ook **een betere opleiding voor professionals in de eerstelijnszorg en kinderartsen** omvatten, zodat er geen diagnose wordt gemist.

De EFA roept op tot een wettelijk recht op doorverwijzing voor elke patiënt met de diagnose AD/E in Europa. Als onderdeel hiervan moet onderhoudszorg voor patiënten worden beheerd door een specialist, aangezien de ernst van de ziekte in de loop van de tijd kan veranderen, terwijl artsen in de eerstelijnszorg een basisopleiding moeten volgen en op de hoogte moeten zijn van hun verwijzingsnetwerk.
 - ➔ Stimuleren van zorgstelsels om **het juiste patiënttraject te zoeken** op basis van respons op behandelingen en levenskwaliteit.

EFA roept op tot een nieuwe klinische benadering, waarbij de diagnose van AD/E niet statisch is, maar zich aanpast op basis van de zich ontwikkelende toestand van de patiënt en de nieuwste wetenschappelijke gegevens, om een patiëntgericht zorgtraject te ondersteunen.
- ➔ De EFA beveelt aan dat beleidsmakers, **om de toegang tot gepersonaliseerde behandeling en zorg te verbeteren**:
 - ➔ **De introductie van gepersonaliseerde behandelplannen vanaf de eerste dag van de diagnose ondersteunen**, zodat AD/E-patiënten vanaf het begin continuïteit van zorg kunnen krijgen. Dit moet ook verdere voorbereiding buiten de reguliere overlegafspraken omvatten, om de efficiëntie te verbeteren.
 - ➔ Bestaande nationale referentiecentra uitbreiden om de deskundigheid op het gebied van ernstige AD/E te verzekeren en uit te breiden.
 - ➔ Opzetten van Gespecialiseerde Centra in AD/E, met multidisciplinaire teams en afgeschermd budgetten.
 - ➔ **Artsen opleiden** in zachte vaardigheden om discussies tussen arts en patiënt over therapieën mogelijk te maken en artsen in staat te stellen de juiste informatie aan patiënten te verstrekken.

- ➔ EFA beveelt aan dat, om het proces van het **ontwikkelen van nieuwe behandelingen voor AD/E** goed te ondersteunen, beleidsmakers:
 - ➔ **Veranderingen in de regelgeving op EU-niveau moeten invoeren om ervoor te zorgen dat patiënten worden betrokken bij** de opzet en uitvoering van klinische proeven.
 - ➔ De invoering van levenskwaliteitstermen in alle relevante klinische onderzoeken moeten ondersteunen.
 - ➔ **De regelgevende instanties moeten oproepen om de beperkingen te erkennen** van de huidige methodologieën die worden gebruikt om de overweldigende impact van AD/E te beoordelen en jeuk te meten (bijv. EQ-5D), naast de ontwikkeling van nieuwe methodologieën en instrumenten voor dit doel.
 - ➔ **EU-financiering moeten reserveren voor onderzoek** om deskundigen te helpen de oorzaken en mechanismen van AD/E beter te begrijpen en betere behandelingen te ontwikkelen.

Voortbouwend op het voorbeeld van de projecten U-BIOPRED en 3TR EU-IMI over astma als beste praktijk, **roept de EFA op tot de invoering van een ambitieus onderzoeksproject in het kader van het Innovatief Gezondheidsinitiatief (IHI) over AD/E**, dat op zijn beurt kan leiden tot betere behandeling, levenskwaliteit en uiteindelijk preventie.

- ➔ **De juiste beleidskaders opzetten om te profiteren** van de mogelijkheden die Real World Data biedt om AD/E beter te begrijpen en de ontwikkeling van nieuwe behandelingen te ondersteunen.

De EFA roept op tot de oprichting van nationale registers voor AD/E die het mogelijk maken hoogkwalitatieve gegevens te verzamelen, met als uiteindelijk doel de zorg en resultaten voor patiënten te verbeteren.

- ➔ Wijzigingen invoeren in het gezondheidsbeleid om te garanderen dat AD/E-patiënten, met name deze met comorbiditeiten, de **beste behandeling en multidisciplinaire zorg krijgen**.
 - ➔ **De EFA roept op tot een versterkte rol voor gespecialiseerde verpleegkundigen**, aangezien hun functie essentieel is om patiënten te instrueren over behandeling en ziektebeheer.
 - ➔ **De EFA roept op tot een grotere rol voor psychologen in de AD/E-zorg**, met inbegrip van opleiding in dermatologie als onderdeel van hun curricula, om het psychologische element van de ziekte aan te pakken en discussie over de interactie tussen lichaam en geest aan te moedigen.
 - ➔ **De EFA roept op tot een grotere rol voor apothekers**, om patiënten waar nodig te ondersteunen, afhankelijk van de situatie in de eerstelijnszorg. Dit zou opleidingsmodules voor apothekers moeten omvatten over het opsporen en het beheren van actuele problemen met corticosteroïden dewelke de toepassingen en de therapietrouw kunnen verbeteren.
 - ➔ **De EFA roept op tot een grotere rol voor voedingsdeskundigen**, om een meer holistische benadering van AD/E-zorg te creëren en om te erkennen dat interventie hier kan bijdragen aan een multidisciplinaire aanpak van de zorg en de levenskwaliteit van patiënten kan verbeteren.

- ➔ De EFA beveelt aan dat beleidsmakers, **om voor patiënten een ondersteunende omgeving te creëren die zich richt op behandeling en zorg:**
 - ➔ **De financiering, oprichting en integratie van “atopiescholen” in de nationale gezondheidszorgstelsels** ondersteunen als onderdeel van elk AD/E-referentiecentrum.
 - ➔ **Ervoor zorgen dat de gezondheidszorgstelsels uitgerust zijn om de kansen die de ontwikkelingen in de digitale gezondheidszorg bieden, te benutten** en ervoor te zorgen dat de zorgmogelijkheden voor AD/E-patiënten alomvattend zijn. Dit zou het creëren van een kader moeten omvatten dat AD/E-patiënten toestaat om tele-geneeskunde volledig te gebruiken, die opties voor de zelf-behandeling en steun van hun voorwaarde verstrekken.
- ➔ **Verbeter de therapietrouw** en het patiënttraject door te kijken naar de kwaliteit van de standaardtrajecten en de door de patiënt gerapporteerde resultaten (Pro's) en een 'no blame-benadering' van niet-naleving in te voeren.
 - ➔ **De EFA roept op tot meer nadruk op preventie van opflakkingen van AD/E en ziektebeheer** om de ziekenhuisopnames als gevolg van AD/E drastisch te verminderen.

- 3** De EFA beveelt aan dat beleidsmakers, **om de financiële en economische lasten voor AD/E-patiënten te verminderen:**
- ➔ **Een nieuwe classificatie invoeren voor de vergoeding van AD/E-behandelingen die patiënten** voldoende toegang garandeert tot noodzakelijke basiszorg zoals verzachtende middelen, beddengoed, kleding of voedingsondersteuning
 - ➔ **De maatschappelijke en menselijke kosten van vertragingen bij de toegang erkennen**, met name economische overwegingen zoals productiviteitsverlies als gevolg van werkverzuim.

REFERENTIES

- 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, Bliiek-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.
- 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, Pondeljak 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, Chaiyakit 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, Figee L, Beutler J, Raymakers F, et al. **Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial).** Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol. 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. **Experiences with the first eczema school in the United States.** Clin Dermatol. 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. **Evaluation of atopy schools for parents.** Allergol Immunopathol (Madr). 2021;49(2):1–5.
106. **Leef! met eczeem - Online 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**

AFKORTINGEN

AD/E	Atopische Dermatitis/Eczema
EFA	European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients 'Associations.
GP	Huisartsen
GPwER	Huisarts met een uitgebreide rol
HCP	Zorgverlener
ISAAC	Internationale Studie van Astma en Allergieën tijdens de Kinderjaren
PCP	Eerstelijns-zorgverlener
QoL	Levenskwaliteit (Quality of Life)
VK	Verenigd Koninkrijk
VS	Verenigde Staten

LEDEN VAN DE CONSENSUSCOMMISSIE

Elizabeth Angier	Klinisch Directeur, Eerstelijnszorg, Klinische Commissiegroep West Hampshire.	Verenigd Koninkrijk
Joana Camilo	Uitvoerend directeur bij CREATING HEALTH - Financiering van Onderzoek & Innovatie. Stichter van ADERMAP - Atopische Dermatitis Associatie Portugal.	Portugal
Özlem Ceylan	Stichter van Living with Allergy Associatie, Istanbul.	Turkije
Jan Gutermuth	Voorzitter van de onderzoeksgroep Dermatologie & Hoofd Huidimmunologie & Immuuntolerantie, VUB Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/ VU.	België
Rob Horne	Hoogleraar Gedragsgeneeskunde, School of Pharmacy, University College Londen.	Verenigd Koninkrijk
Swen Malte John	Voorzitter Afdeling Dermatologie, Milieugeneeskunde, Universiteit van Osnabrueck.	Duitsland
Tina Mesarič	Projectleider - Instituut Atopika, Maribor.	Slovenië
Carle Paul	Hoogleraar en voormalig voorzitter van de afdeling Dermatologie van het Larrey Hospital, CHU Toulouse en Paul Sabatier University, Toulouse.	Frankrijk
Sibylle Plank-Habibi	Hoofd van het Diëtistenteam, afdeling Dermatologie en Allergologie. Vital Klinik GmbH & Co. KG Alzenau.	Duitsland
Gitte Rasmussen	Gespecialiseerd klinisch verpleegkundige, MScN, PhD student aan het Aarhus Universiteitshospitaal, Afdeling Dermatologie aan de Aarhus Universiteit.	Denemarken
Johannes Ring	Professor en voorzitter van de afdeling Dermatologie en Allergologie, Biederstein van de Technische Universiteit van München.	Duitsland
Esther Serra Baldrich	Hoofd van de Eenheid Immuno-allergische Huidziekten van de Dermatologiedienst van het Hospital de Sant Pau, Barcelona.	Spanje
Mette Sondergaard Deleuran	Voorzitter, MD, DMSc, Afdeling Dermatologie, Universiteit van Aarhus.	Denemarken
Snežana Šundić - Vardić	Voorzitter, Vereniging Allergy and Me, Belgrado.	Servië
Zsuzsanna Szalai	Hoofd van de afdeling Pediatrische Dermatologie van Heim Pal National Children's Institute Boedapest.	Hongarije
Andreas Wollenberg	Professor, afdeling Dermatologie, Ludwig-Maximiliaan Universiteit, München. Hoofd van de eenheid Conservatieve en Pediatrische Dermatologie, afdeling dermatologie, LMU München.	Duitsland

METHODOLOGIE

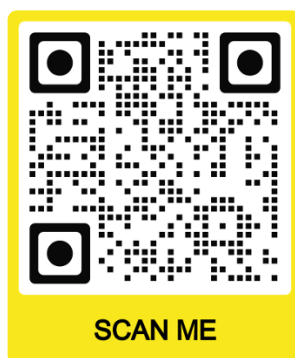
Dit rapport is voornamelijk ontwikkeld op basis van de standpunten van de deelnemers aan de consensusbijeenkomst en aangevuld met gegevens uit publicaties die zijn geïdentificeerd in een literatuurstudie die in PubMed is uitgevoerd naar aanleiding van de hieronder beschreven zoekstrategie (Tabel 3):

Tabel 3. Zoekstrategie voor literatuur

Bereik	Europa (WHO-DEFINITIE van Europa) - enkel studies uitgevoerd in Europese landen	
Zoekperiode	1 januari 2001 – 31 december 2021; voor soortgelijke onderwerpen/bevindingen is de meest recente publicatie ter vergelijking geselecteerd	
Zoekmachine	PubMed, Google Scholar	
Taal	Engels	
Belangrijke termen	Gedefinieerd volgens het gezochte onderwerp (altijd inclusief “atopische dermatitis” “eczema”)	
Te extraheren gegevens	Verklaringen (bevindingen en cijfers) die het volgende definiëren: 1. huidige situatie (resultaten van de publicaties) 2. uitdagingen (discussiegedeelte van publicaties) 3. oplossingen en aanbevelingen (discussiegedeelte van publicaties, indien beschikbaar)	
Onderwerpen	1. Stigma 2. Pesten 3. Emotionele belasting 4. Fysieke belasting 5. Adolescenten (kwetsbare populatie) 6. Ouderschap, kinderopvang 7. Patiëntentraject: Onder- en overdiagnose, doorverwijzing naar specialist, behandeling en beheer, opvolging, zoeken op internet/ sociale media voor raadpleging	8. Communicatie tussen arts en patiënt (en zorgverlener): inzicht in ziekte en behandeling, bijwerkingen 9. Multidisciplinaire teambenadering van zorg: rol van verpleegkundigen, psychologen, apothekers, voedingsdeskundigen en diëtisten, anderen 10. Medische opleiding: kennis van ziekten en therapieën (huisartsen, dermatologen) 11. Therapietrouw (drijfveren voor slechte therapietrouw/volharding in de behandeling) 12. Gebruik van complementaire/ alternatieve therapieën 13. Economische impact van de ziekte (kosten van ziekte + maatschappelijk perspectief (eigen kosten voor patiënten) + oorzaken van inefficiënties)

Publicaties van Europese studies werden eerst overwogen. Publicaties van studies uit andere delen van de wereld werden als tweede beschouwd. Bevindingen uit de literatuur dienden ter onderbouwing en vergelijking van de opvattingen van patiënten en zorgprofessionals die deelnamen aan de consensusbijeenkomsten over de lasten van AD/E.

DOWNLOAD NU HET EUROPESE CONSENSUSRAPPORT OVER AD/E





European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Europese federatie van patiëntenverenigingen voor allergieën en luchtwegaandoeningen

Congresstraat 35, 1000 Brussel, België

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

#AtopischeEczemaLasten

EU-identificatienummer transparantieregister: 28473847513-94

EFA is dankbaar voor de onbeperkte onderwijsbeurzen van AbbVie,
LEO Pharma en Sanofi/Regeneron die dit project mogelijk hebben gemaakt.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER