

EURÓPAI KONSZENZUS JELENTÉS 2022

AZ ATÓPIÁS DERMATITISZ/EKCÉMA

TERHE



EFA

European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Ez a jelentés az atópiás dermatitisz/ekcéma (AD/E) terheinek feltárására 2021 júniusában és októberében tartott konszenzusülések eredményeit tükrözi. A vezető európai egészségügyi szakemberekből és szakértő betegekből álló multidiszciplináris testület nézeteit rögzíti. A jelentés összefoglalja a jelenlegi helyzetet, kihívásokat és megoldásokat a betegség kezelésének és az AD/E-vel élők életének javítására.

Szeptember

© EFA, Allergiás és Légúti Betegségek betegszervezeteinek Európai Szövetsége.

Orvosi író: Dr. Silvia Paz

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

Az EFA Atópiás Ekcéma Konszenzus Európa projektjét, találkozóját és konszenzusjelentését az EFA fenntartható finanszírozási partnerei, az AbbVie, a LEO Pharma és a Sanofi/Regeneron finanszírozták korlátlan támogatásokkal.

Az EFA mély köszönetet mond az Atópiás Ekcéma Konszenzubizottság tagjainak (az 57. oldalon felsorolva) az atópiás ekcémás betegek ügyével kapcsolatos kompromisszumért, valamint az EFA Atópiás Ekcéma Munkacsoportjának tagjainak az ajánlások kidolgozásában nyújtott felbecsülhetetlen hozzáértésükért. Külön köszönet az ACUMEN Közügyeknek az EFA támogatásáért a konszenzusülések lebonyolításában, valamint a Terminal 4 Communicationsnek a szövegezési folyamatban nyújtott támogatásért.

Tartalomjegyzék

Előszó	44
Bevezetés	45
Az atópiás dermatitisz/ekcéma jelentette fizikai és érzelmi teher	88
AD/E-ben szenvedő gyermek gondozása	10
Együttélés serdülőként az AD/E-vel	13
Felnőttként együtt élni az AD/E-vel	15
Az atópiás dermatitisz/ekcéma diagnózisa és gondozási terhei	20
AD/E diagnózis	20
Beutalás bőrgyógyászhoz vagy AD/E specialistához	21
Beteg-orvos kommunikáció az AD/E konzultáció során	22
Az AD/E kezelése	24
Az AD/E folyamatos és multidiszciplináris gondozása	25
Betegek és gondozók képzése az AD/E multidiszciplináris ellátásának részeként	29
Az atópiás dermatitisz/ekcéma pénzügyi és gazdasági terhei	32
Bőrpuhító szerek	32
Egészségügyi költségek	33
Következtetések	36
Javasolt megoldások és intézkedések az AD/E kihívásainak kezelésére Európában	37
Multidiszciplináris megközelítések és oktatás	37
Támogató környezet a betegek és gondozók számára	37
Jobb betegutak	38
Referenciák	43
Rövidítések	50
A konszenzusbizottság tagjai	50
Módszertan	52

Előszó

Az atópiás dermatitisz/ekcémában (AD/E) szenvedő emberek súlyos terhet cipelnek. A betegség alapvetően befolyásolja a betegek és családjaik fizikai, pszichológiai, társadalmi és gazdasági jólétét. A betegség megértésében és kezelésében elért új fejlemények ellenére ez a terhelés továbbra is napi kihívást jelent Európában emberek milliói számára.

A betegek és a szülők/gondozók életminőséggel kapcsolatos problémáinak megoldásában elért érdemi előrelépést korlátozták a betegséggel kapcsolatos, társadalmi és politikai szinten jelen lévő tévhitek. Az AD/E súlyosságával sokan nincsenek tisztában, míg az oktatás hiánya miatt egyesek tévesen azt hiszik, hogy a betegség fertőző, ami tovább növeli a betegek társadalmi megbélyegzését. Úgy gondoljuk, hogy ez magyarázatot adhat arra, hogy európai szinten nem sikerült konszenzusra jutni a politikai döntéshozóknak arról, hogy miként kell sürgősen kezelni az AD/E által érintett emberek szükségleteit.

Ideje változtatni ezen a bizonytalan helyzeten. 2021 júniusában és októberében vezető európai egészségügyi szakemberekből és szakértő betegekből álló multidiszciplináris testület gyűlt össze, hogy feltárja az atópiás dermatitisz/ekcéma (AD/E) jelentette terheket. Ebben a Konszenzusbizottságban, a jelentés összes társszerzője: bőrgyógyászok, pszichológusok, dietetikusok, ápolónők, gyermekorvosok, háziorvosok és – ami a legfontosabb – betegek és gondozók is helyet kaptak. A csoport közösen áttekintette a szakirodalmat és a bevált gyakorlatokat, megvitatták a gyakorlati megoldásokat, és mindenekelőtt meghallgatták egymás tapasztalatait.

Ez a jelentés közös erőfeszítéseink gyümölcse. A súlyos AD/E-ről és az életminőségről szóló 2018-as EFA felmérés eredményeire épül, amely az eddigi legnagyobb ilyen jellegű felmérés. Ez a tanulmány rámutatott a késői diagnózisból, a megbélyegzésből, a rossz beutalási rendszerből/a szakellátáshoz való hozzáférés akadályából, valamint az AD/E gazdasági terheinek alulbecsléséből adódó kihívásokra. Ez a jelentés részletezi ezeket a kihívásokat, és rámutat a további teendőkre.

A Bizottság társelnökeiként büszkéek vagyunk erre a bizonyítékokon alapuló jelentésre, amely a tudományt a történetmeséléssel ötvözi. Tükrözi a betegség valódi terhét, és egyértelmű utat jelöl ki egészségügyi rendszereink fenntartható megváltoztatásához. Reméljük, hogy valamennyi érdekelt fél – köztük a betegek és az egészségügyi szakemberek – számára eszközként szolgálhat, hogy kiálljanak a szolgáltatásokhoz való hozzáférés mellett, és javítsák az AD/E közösség számára elérhető ellátás minőségét Európában.



Prof. Andreas Wollenberg, a müncheni Ludwig-Maximilian Egyetem Bőrgyógyászati Tanszékének professzora.



Joana Camilo, a Creating Health – kutatási és innovációs finanszírozás ügyvezető igazgatója és a Portugál Atópiás Dermatitisz Egyesület alapító elnöke.

Az Atópiás Dermatitisz/Ekcéma - Európai Konszenzus Jelentés

Bevezetés

Az atópiás dermatitiszben/ekcémában (AD/E) szenvedők krónikus, gyulladásos, szisztémás betegségben szenvednek, amely bőrgát-zavarral, immunrendszeri zavarokkal, többszervi rendellenességekkel, intenzív tünetekkel és a terápiák mellékhatásaival jár(1). Az AD/E globális hatással van a betegek szervezetére, a bőrt érintő panaszokon és tüneteken túl (2). Az AD/E-ben szenvedő betegeknél visszatérő viszketés és fájdalom, alvászavarok és fáradtság, valamint mentális egészségügyi tünetek jelentkezhetnek (3, 4, 5, 6). Az AD/E látható jelei közé tartozik az erythema (a bőr kivörösödése), a lichenifikáció (megvastagodás, sötétebb foltok és a krónikus dörzsölésből eredő túlzott bőrvonalak), hámlás, szivárgás vagy könnyezés, valamint prurigo kinövések (csomók a bőrön)(7). Ezek olyan súlyos funkcionális zavarokhoz járulnak hozzá, amelyek korlátozzák a betegek napi feladatok ellátására való képességét. Ez pszichoszociális szorongást és megbélyegzést okozhat (7, 8).

Az AD/E a leggyakoribb gyulladásos bőrbetegség, amely világszerte a gyermekek és serdülők mintegy 20%-át érinti (9). A gyermekkori asztmával és allergiákkal foglalkozó nemzetközi tanulmány (ISAAC) becslései szerint az AD/E a gyermekek 15-20%-át és a felnőttek 1-3%-át érinti világszerte (10). Az AD/E túlnyomórészt korai gyermekkorban alakul ki, és felnőttkorban is fennmaradhat (11, 12). Azoknál a gyermekeknél, akiknek már tartósan fennálló, később fellépő és/vagy súlyosabb betegségük van, nagyobb valószínűséggel alakulhat ki felnőttkorban (13). A súlyos AD/E a gyermekpopuláció körülbelül 15%-át érinti világszerte (14). Európában az AD/E előfordulási gyakorisága folyamatosan nőtt az elmúlt négy évtizedben (9).

Az AD/E okai és kialakulása összetett és többtényezős, többek között a genetikai hajlam, bőrgát-működési zavar, megváltozott immunválaszok, valamint környezeti és életmódbeli tényezők feltételezhetően mögöttes és súlyosbító tényezők (15) eredménye. Az AD/E gyakran az első lépés más atópiás betegségek, például allergiás orr-kötőhártya-gyulladás, asztma és ételallergia kialakulásában (2, 11, 16). AD/E-ben szenvedő gyermekek mintegy 60%-a hajlamos egy vagy több atópiás járulékos betegség kialakulására (9). Ezenkívül a szív- és érrendszeri betegségek, bizonyos rákos megbetegedések, valamint számos autoimmun és neuropszichiátriai állapot is gyakoribb lehet a krónikus gyulladás következtében kialakult AD/E-ben szenvedő betegek körében (2, 15, 17, 18).

Az AD/E-ben szenvedő betegek gyakran szenvednek depressziótól, szorongástól és figyelemhiányos hiperaktivitási zavartól (19, 20), ami negatívan befolyásolhatja tanulmányaikat, munkájukat és társadalmi életüket. Az AD/E krónikus és visszatérő természete óriási hatással lehet a betegek jólétére és életminőségére (QoL), (21, 22) és rendkívül megterhelő lehet a családok és rokonok számára (16).

Háttér

Az Allergiás és Légúti Betegségek betegszervezeteinek Európai Szövetsége (EFA), mint európai szintű, betegek által vezetett szervezet, az allergiában és légúti betegségben szenvedő emberek életének javítása és a betegség megelőzése mellett száll síkra. Az EFA elkötelezett aziránt, hogy segítse a betegek szükségleteinek és nézeteinek eljuttatását az európai politikai döntéshozókhoz, valamint a kutatási prioritásokba és a fejlesztésekbe. Az EFA betegekkal kapcsolatos bizonyítékokat szolgáltat, és európai társadalmi és politikai tudatosságot generál az AD/E-vel kapcsolatban, együttműködve nemzeti tagjaival és az egészségügyi szektor más csoportjaival, amelyek megváltoztathatják a betegségben szenvedő betegek életét.

2018-ban az EFA kiadta a *Viszketés az életért: A súlyos atópiás ekcémában szenvedők életminősége és költségei Európában* című jelentést. A jelentés célja a betegek életminőségének és a betegség költségeinek dokumentálása és tudatosítása, valamint a betegségben szenvedők támogatása Európában (21). A *Viszketés az életért*, az 1189 súlyos AD/E-ben szenvedő felnőtt részvételével Európa-szerte végzett felmérés azt mutatta, hogy ezek a betegek az elfogadhatónál nagyobb mértékben szenvednek. Sokuknak súlyos AD/E tünetei voltak (45%) az interjú időpontjában, és az ellátás ellenére száraz vagy érdes bőr (36%), bőrvizketés (28%), repedezett bőr (17%) jelentkezett, és érezték, hogy bőrük szinte naponta hámlott (20%). A felmérés azt is tükrözte, hogy látens igény van a kezelés javítására (a megkérdezettek mindössze 15%-a volt nagyon elégedett jelenlegi kezelésével), de az ellátáshoz való hozzáférés jobb támogatását is tükrözte: a súlyos AD/E-ben szenvedők extra pénzt költöttek egészségügyi kiadásokra (átlagosan 927,12 eurót betegenként évente), és többletköltségeik voltak a mindennapi szükségletekre, például a személyes higiéniaára, ami átlagosan 18%-kal többbe került havonta. Bár a jelentés tartalmazott egy sor szakpolitikai kezdeményezésre vonatkozó ajánlást, még mindig sok intézkedésre van szükség az AD/E terheinek hatékony csökkentése érdekében Európában (23).

2021-ben az EFA felkért egy vezető európai AD/E egészségügyi szakemberekből és szakértő betegekből álló testületet (lásd: A konszenzusbizottság tagjai), hogy hozzanak létre konszenzusbizottságot. Két virtuális konszenzusülést szerveztek, hogy megvitassák és egyezsége jussanak a jelenlegi helyzetről, kihívásokról és megoldásokról az AD/E terheinek csökkentésére Európában. A konszenzusülés résztvevői több európai országot és szektort képviseltek (1. ábra). Ezen az együttműködési kezdeményezésen keresztül az EFA célja, hogy tájékoztassa az egészségügyi döntéshozókat és az érdekelt feleket az AD/E ellátásának jelenlegi kielégítetlen szükségleteiről Európában.

Térkép 1. Konszenzusülés résztvevőinek helye Európában.



Ez a jelentés összefoglalja a két konszenzusülés során kialakult megegyezéseket, összehasonlítva a résztvevők nyilatkozatait a szakirodalomból származó megállapításokkal. Az irodalom áttekintésére alkalmazott megközelítés a Módszertan című részben található a(z).

AZ ATÓPIÁS DERMATITISZ/EKCÉMA JELENTETTE FIZIKAI ÉS ÉRZELMI TEHER

Az atópiás dermatitisz/ekcéma számos módon érintheti az embereket életük során. A fizikai és mentális kellemetlenségek kezelésének megtanulása a társadalmi kirekesztettség érzéséhez vezethet a betegek és gondozóik körében. Ez a fiatal, serdülő és felnőtt betegek különböző tapasztalatain keresztül mutatkozik meg, miközben különböző társadalmi környezetekben lavíroznak, és egészségügyi szolgáltatóikkal együtt menedzselik kezelésüket.

Élet AD/E-vel gyermekként

A pruritus az orvosi kifejezés a viszkető bőrre. Az AD/E-ben szenvedő gyermekek 60%-át vagy a tünetek jelentkezésének 83%-át érinti a súlyos viszketés (24). A gyermekek ingerlékenyek és figyelmetlenek lehetnek, ha súlyos viszketést tapasztalnak, és a szülők gyakran nehezen tudják megakadályozni, hogy gyermekük vakarózzon (25). Az AD/E által okozott alváshiány súlyosan veszélyezteti a kisgyermekek növekedését és kognitív teljesítményét, és csökkenti életminőségüket (6, 26). A pruritus gyakran jár alvászavarokkal (25). Egy 3 116 305 AD/E-ben szenvedő, 5 és 17 év közötti gyermek bevonásával végzett nagy tanulmányban csaknem 67%-uk számolt be alvászavarokról, amelyek súlyosabbak a betegség közepes és súlyos formái esetén (27). Az alvászavar mellékhatásai közé tartoznak az elalvási nehézségek, az éjszakai ébredés miatti romló alvásminőség, a teljes alvási idő csökkenése, a reggeli ébredési nehézségek, a nappali álmoság és az ingerlékenység (25). Az iskoláskorú gyermekek önbevallása szerint alvászavaraik a figyelmetlenség és impulzivitás mellett depresszióval, fáradtsággal és szorongással is összefüggnek (27).

A viselkedési problémák, valamint a mentális és érzelmi következmények, beleértve a kognitív, funkcionális és neuropszichiátriai károsodásokat, gyakran messze túlmutatnak az AD/E meglévő fizikai megnyilvánulásain (25) (27). Alkalmazkodási problémákat, testvéri rivalizálást, rendellenes pszichológiai fejlődést, túlzott függőséget, ragaszkodást és félelmet egyaránt jelentettek AD/E-ben szenvedő gyermekeknél (25). A figyelemhiányos hiperaktivitási zavar, a magatartászavar, valamint az autizmus, a

depresszió és a szorongás kockázata nagyobb az iskoláskorú AD/E gyermekeknél, és tovább folytatódhat vagy súlyosbodhat, ha a gyermek AD/E betegsége kiújul (25) (28) (27).

Az AD/E zavarja az olyan tevékenységeket, mint a fürdés, a szabadban való játék vagy az úszás, ami veszélyezteti a gyermek szociális interakcióit és működését. A gyenge szocializációs képességek és az alacsony önbecsülés gyakoriak az AD/E-ben szenvedő gyermekek körében (25). Egy 17, 8 és 12 év közötti gyermek interjúin és rajzainak elemzésén alapuló kvalitatív kutatás során kiderült, hogy a bőrtünetek nagymértékben korlátozzák az életmódjukat, különös tekintettel az étrendre (bizonyos élelmiszereket kerülniük kell a tünetek súlyosbodásának megelőzése érdekében), játékra és sportolásra (a viszketést okozó izzadás elkerülése érdekében, különösen nyáron), és jelentős fájdalmat éreztek fürdés vagy úszás közben (29). Gyakran beszámoltak a tevékenységük korlátozása miatti frusztrációról, haragról és boldogtalanságról (29). A konszenzusülésen részt vevő gondozók szavaival élve a számos étkezési és tevékenységi korlátozás következménye olyan fizikai és érzelmi megterhelés, amely **„megváltoztatja az egész család dinamikáját”**, ami érinti a beteget, szüleit és testvéreiket.

Az AD/E megbélyegzését a látható tünetek alapján a betegekkel szemben tanúsított negatív attitűdök és a bőrproblémáik miatti társadalmi elfogadás hiánya határozza meg (30). Az AD/E Konszenzusbizottság tagjai hangsúlyozták a megbélyegzés hatását az AD/E-ben szenvedő gyermekekre, serdülőkre és felnőttekre, valamint családjaikra és gondozóikra. A megbélyegzés abból fakadhat, hogy az AD/E-t tévesen fertőző betegségnek vélik, mivel az emberek korlátozott ismeretekkel rendelkeznek a betegségről (31). A konszenzusülésen részt vevő betegek és gondozók elismerték, hogy ez konfliktusokat válthat ki: **„van zaklatás”**, de létezik **„a társadalmi tevékenységekből való önkizárás” is, ahol a „családok, fiatalok és gyerekek megpróbálnak elkerülni bizonyos társadalmi tevékenységeket”**.

Az AD/E-vel kapcsolatos negatív tévhitek vagy félretájékoztatás miatti cukkolás és zaklatás a kortársak részéről akkor kezdődik, amikor az AD/E-ben szenvedő gyermekek elkezdnek iskolába járni (32). A konszenzusülésen részt vevő betegek és gondozók elismerték, hogy **„a zaklatás már óvodától elkezdődhet”**, így a gyerekek már korán elutasítottnak érzik magukat. Egy kvalitatív tanulmány kimutatta, hogy az AD/E-t nehéz lehet kezelni az iskolában, mert aggódnak amiatt, hogy felkeltik a társak nemkívánatos figyelmét, vagy nincs megfelelő hely a krémek vagy bőrpuhító szerek időben és megfelelő gyakorisággal történő felviteléhez (33). Ezenkívül az AD/E-ben szenvedő gyermekek azt tapasztalhatják, hogy tanáraik állandósítják ezt a negatív környezetet az iskolában a bőrbetegségükkel kapcsolatos korlátozott ismereteik miatt, ami miatt rosszul bánnak vagy teljesen figyelmen kívül hagyják AD/E-vel rendelkező diákjaikat (29, 32). A diszkrimináció és a megbélyegzés a gyermekek szomszédságában is előfordulhat, ami traumatikus élménnyé teszi az AD/E-vel járó életet a gyermekek számára (29).

Összességében a nehéz családi dinamika, a társak közötti fokozott megbélyegzés és a negatív önkép az AD/E-ben szenvedő gyermekeket a jövőbeni pszichoszociális zavarok és potenciálisan öngyilkos magatartás kockázatának teszik ki (32). Ezenkívül a zaklatás hosszú távú hatásai költségekkel járhatnak az érzelmi szorongás, a munkába való beilleszkedés és a felnőttkori gazdasági függetlenség tekintetében (34).

AD/E-ben szenvedő gyermek gondozása

Az AD/E-ben szenvedő gyermekek gondozói részt vehetnek a betegellátás és a tünetkezelés számos aspektusában, például az időigényes kezelési rendek kezelésében, a kezelőorvosok időpontjainak koordinálásában, a háztartási változtatásokkal kapcsolatos döntések meghozatalában, a pénzügyi, kapcsolati és egyéb gondozási kérdések kezelésében, valamint érzelmi és mentális támogatást nyújtásában a betegnek és a család többi tagjának (35). A kezelési elvárások, a tüneti terhelés, az iskolai teljesítmény és a társadalmi működés összeegyeztetése rendkívüli kihívást jelenthet az AD/E-s szülők és gyermekek számára egyaránt (29). Egy 235 AD/E gyermekgondozó körében végzett felmérés kimutatta, hogy 60%-uk számolt be arról, hogy éjszaka kétszer vagy többször ébredt fel, hogy ellátást nyújtson; 67%-uk csökkent munkateljesítményről számolt be; 70%-uk arról számolt be, hogy csökkent a szocializációs képessége vagy az élvezetes tevékenységekben való részvétel; 82%-uk a tünetek visszatérése miatti aggodalomról számolt be, amikor a tünetek hiányoznak; 79% aggódik, hogy gyermeke kinövi-e az AD/E-t; 76%-a aggódik a kezelésekből eredő nemkívánatos események miatt; 74%-uk a bűntudat és a tehetetlenség érzését tükrözte; és 52%-uk szomorúságról vagy depresszióról számolt be (36).

Az arra vonatkozó kutatások, hogy a SARS-COV-2 világjárvány hogyan befolyásolhatta az AD/E kezelését, azt mutatták, hogy a szülők/gondozók az AD/E kontroll javulásáról számoltak be az oktatási környezetek bezárása, az otthonlét és a gyermekük AD/E-jének kezelésére rendelkezésre álló több idő miatt (37). Másrészt, a fizikai kapcsolat elvesztése a támogató hálózatukkal, például a nagyszülőkkel, akik segítettek a gyermekgondozásban, megnehezítette bizonyos AD/E következmények, például alvászavarok kezelését (37).

Az alváshiány az AD/E-ben szenvedő betegek gondozói számára is óriási teher. Az alváshiány az élet szinte minden területére hatással lehet, beleértve az érzelmi állapotot, a hangulatot, a jó közérzetet, a koncentrációs képességet és a kezdeményezőkézséget (38). Gyakoriak a csökkent kognitív funkciók, mint például a memóriazavar, valamint a stresszre és a hangokra való fokozott érzékenység, beleértve a gyermekek hangjának hallását. A fáradtság, a kimerültség, a szorongás és a bűntudat gyakori az AD/E-ben szenvedő kisgyermeket gondozó szülők körében. A szülők megváltoztathatják rutinjukat, terveiket és viselkedéseiket, hogy kompenzálják az alváshiányt (38). Az AD/E-ben szenvedő gyermekek első 11 évében végzett kutatások kimutatták, hogy az AD/E-ben szenvedő gyermek anyja nagyobb valószínűséggel számol be elalvási nehézségekről, szubjektíven elégtelen alvásról és nappali kimerültségről, és hogy a súlyosabb gyermekkori AD/E az anya rosszabb alvási minőségével társul (39).

A gyermekek alvászavarai azonban nem feltétlenül magyarázzák meg teljesen az anya alvászavarait. Más tényezők, mint például a gondozó pszichológiai szorongása, a gyermek állapotával kapcsolatos szorongás vagy depresszió, potenciális meghatározói lehetnek az alvászavaroknak. Az AD/E nagy érzelmi stresszt okoz a betegnek, szüleinek és testvéreiknek (28). A gyermekeknél végzett AD/E kutatások kimutatták, hogy a gyermekek gondozása rendkívül időigényes feladat lehet a gondozók számára, ami rontja a családon belüli személyes kapcsolatokat és csökkenti a pszichoszociális működést (40).

A súlyos AD/E-ben szenvedő gyermekek gondozási szükségletei jelentős életet megváltoztató döntésekkel járhatnak, például a szülők vagy a gondozók munkahelyének vagy karrierének változtatása, rugalmasabb munkaidő vagy munkaidő csökkentése, önálló vállalkozóvá válás vagy akár munkanélküliség. Előfordulhat, hogy a gondozók hiányoznak a munkából, vagy csökkent munkavégzési termelékenységet tapasztalhatnak (38) (40). Az AD/E-ben szenvedő gyermek gondozása szintén befolyásolhatja a szülők további gyermekvállalással kapcsolatos döntését (36).

A konszenzusüléseken részt vevő betegek és gondozók elismerték, hogy *„a szülők néha úgy érzik, hogy több időt kell fordítaniuk az AD/E-s gyermekkel való beszélgetésre és a gondozásukra, mint a többi gyermekre, ezért sajnálják, és természetesen nagyon aggódnak amiatt, hogy nem gondoskodnak kellőképpen a többi gyermekről, egyszerűen azért, mert nincs több idejük”*. Az AD/E növeli a testvérek szorongási szintjét, befolyásolja a szülő-gyermek kapcsolatot és a testvéri kötelekeket (41). A kimerültség, az aggodalom és a társadalmi elszigeteltség megrázó lehet az AD/E-ben szenvedő gyermekes családok számára (36). Az érzelmi fáradtság gyakori és rendkívül súlyos az AD/E-s betegek és gondozóik körében (36, 41) ami a depresszió és szorongás fokozott kockázatát vonja maga után, ami esetleg nem is diagnosztizálható. (42, 43).

Az AD/E-ben szenvedő gyermekek gondozói gyakran számolnak be attól, hogy elveszítik a kontrollt a betegség felett, ami önkéntes társadalmi elszigeteltséghez, a társadalmi tevékenységek elutasításához vezetett. A konszenzusülésen részt vevő gondozók megjegyezték, hogy *„számos esetben a szülők maguk is növelhetik a társadalmi kirekesztést, mert nem bíznak másokban, hogy gondoskodjanak gyermekeik szükségleteiről, és elkerülik például, hogy egy barátjuknál töltsenek egy éjszakát, vagy akár családi nyaralásra menjenek, mert annyira félnek, hogy elveszítik az uralmat a betegség felett”*. A szülők kerülik azokat az eseményeket vagy interakciókat is, amelyek során AD/E-ben szenvedő gyermekük allergéneknek vagy kiváltó tényezőknek lehet kitéve (36). A félelmek és a bizonytalanságok hosszan tartó hatással vannak a családi dinamikára. A konszenzusülések során a gondozók azt is leírták, hogy *„még akkor is, ha az AD/E teljes ellenőrzés alatt áll, a család még mindig érintett, különösen a szülők, mert mindig aggódnak amiatt, hogy jelentkeznek-e tünetek, súlyosbodik-e a betegség, mert ez egy krónikus betegség, ami nem gyógyítható”*.

„Számos esetben a szülők maguk is növelhetik a társadalmi kirekesztést, mert nem bíznak másokban, hogy gondoskodjanak gyermekeik szükségleteiről, és elkerülik például, hogy egy barátjuknál töltsenek egy éjszakát, vagy akár családi nyaralásra menjenek, mert annyira félnek, hogy elveszítik az uralmat a betegség felett”.

Emellett a szülők jobban szeretik elkerülni az idegenek kellemetlen reakcióit a gyermekük bőrének megjelenésére, vagy úgy érzik, hogy a kezelés ellenére is hibáztatják vagy elítélik őket a gyermekük AD/E-jének tartós fennállása miatt (36). A megbélyegzés és a zaklatás mind a gyermekeket, mind a gondozóikat érinti.

A konszenzusülésen részt vevő betegek és gondozók azt is megemlítették, hogy *„jó néhány példa van arra, hogy a szülőket azzal vádolják, hogy elhanyagolják gyermekeiket, és feljelentik őket a szociális szolgálatnál. Ez tehát elég nagy probléma”*.

„Jó néhány példa van arra, hogy a szülőket azzal vádolják, hogy elhanyagolják gyermekeiket, és feljelentik őket a szociális szolgálatnál. Ez tehát elég nagy probléma.”

Az AD/E-vel élő gyermekek közös nevelésével kapcsolatos kutatások (az a folyamat, amelyben a párok megvitatják a gyermeknevelés alapelveit, megosztják a gyermeknevelés terheit és együttműködnek egymással) azt mutatják, hogy a szülők stressze hatással lehet az AD/E-ben szenvedő gyermekekre, növeli a házastársak közötti konfliktusok kockázatát és csökkenti a szülői motivációt (44). Ez különösen gondot okoz az AD/E súlyosabb változatában szenvedő gyermekek számára, akiknél nagy a kockázata annak, hogy kihívást jelentő viselkedési problémákkal küzdenek, valamint szüleik számára, akik nehezen kezelik ezt az állapotot. A gyermekek súlyosabb viselkedési nehézségei súlyosabb AD/E-vel és nagyobb szülői stresszel, depresszióval, szülői konfliktusokkal és kapcsolati elégedetlenséggel járnak (45).

Az AD/E-ben szenvedő gyermekek gondozása nagyobb kihívást jelenthet a nem működő alkalmazkodási stratégiákkal rendelkező családok számára, vagy azok számára, akik nem kapnak támogatást. A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek megemlítették, hogy azokban az esetekben, amikor *„a szülők konfliktusban állnak egymással, a kezelések sikere csökken”*. Ezért nagyon fontos, hogy *mindkét szülő vagy partner megértse a betegséget és a kezeléseket, és harmonikusan dolgozzanak*. Hasonlóképpen, az egészségügyi szakemberek leírták, hogy *„ha a kezelést harmadik fél végzi, előfordulhatnak olyan megszakítások, amelyek hatással vannak a gyermek jólétére. Ezért nagyon fontos elmagyarázni a kezelések fontosságát a szülőkön kívüli többi gondozónak*. Kutatások kimutatták, hogy az egyszülős családokban nagyobb mértékű tehetetlenség és agresszió alakulhat ki gyermekük vakarózó viselkedése miatt, mint az AD/E-s gyermekek partnerrel élő szülei esetében. Emellett az AD/E-s gyermeket nevelő egyedülálló anyák aránya magasabb a családban, és esetükben a legalacsonyabb az étellel való általános elégedettség aránya (46).

Együttélés serdülőként az AD/E-vel

A serdülők különösen veszélyeztetett populációnak számítanak, mivel nehézségekbe ütközhet, hogy szociális és szakmai támogatást keressenek az AD/E-problémák kezeléséhez. Az AD/E-ben szenvedő serdülők több mint 70%-a számolt be a bőr felrepedezéséről, égéséről, hámlásáról és dudorokról a viszketést, fájdalmat vagy kellemetlen érzést követően (47). A SARS-COV-2 világjárvány idején a fiatalok nagyobb stresszről számoltak be, amely AD/E tünetek jelentkezését válthatta ki. (37). Légúti asztma, allergiás nátha és tartós ekcémás elváltozások alakulhatnak ki az AD/E súlyosságának fokozódásával serdülőkorban (48, 49).

Bár az AD/E javulhat az életkorral, sokaknál serdülőkorban vagy felnőttkorban is fennáll (50). Amint arról a konszenzusülésen részt vevő betegek és gondozók beszámoltak, *„a remény egy szebb jövőben, amely az AD/E hatékony és fenntartható kontrollját jelenti, idővel csökken a betegségben szenvedő betegek körében, mivel nem találnak gyógymódot vagy hatékony megoldást a betegségre”*. Ebben a tekintetben a 6-12 éves gyerekekkel készített interjúk azt mutatták, hogy sokan közülük az ekcémáról úgy beszélnek, mint egy átmeneti vagy múló szakasról, amely elmúlik majd, ahogy felnőnek. (35).

Az idősebb résztvevők azonban csalódottságukat fejezték ki, mert ők még nem nőttek ki belőle, annak ellenére, hogy mások már igen (33). Az AD/E serdülőkorban való fennmaradása összefüggésbe hozható a megnövekedett szorongással és a kortársakkal való kapcsolatépítés nehézségeivel (50).

A megbélyegzés és a diszkrimináció csökkenti a serdülők önállóságát, önbizalmát és életminőségét (47). Az AD/E-ben szenvedő serdülők általában arról számolnak be, hogy nem járnak társaságba, elrejtik bőrüket, aggódnak a bőr megjelenése miatt, és rosszul érzik magukat. (47, 51). Egy online internetes felmérés, amelyet 401 önbevallású, 12 éves és idősebb AD/E beteg körében végeztek Olaszországban, feltárta, hogy az AD/E diákokat gyakran becenevekkkel (31,3%) és viccekkel (30,1%) célozzák meg osztálytársaik, akik szintén kizáróak/elszigetelők (22,1%) vagy főnökösködők (22,1%) velük szemben.

A kényszer (41,9%), a tehetetlenség (39,1%) és a frusztráció (29,9%) a betegséggel kapcsolatos leggyakrabban idézett érzések. (52). Önelszigetelő viselkedés (65,6%), az ellenkező nemű osztálytársakkal való interakció túlzott bonyolultsága (51,5%), a bulik elkerülése (44,2%), az egyéb iskolai tevékenységek feladása (42,3%) és iskolai hiányzás a potenciális zaklatási helyzeteket elkerülése érdekében (28,8%) a felmérésben résztvevők által gyakran említett érzések. Az önelszigetelés lényegesen gyakoribb volt, ha zaklatással szembesültek. Figyelemre méltó, hogy a zaklatás emléke még felnőttkorban is megmaradhat (55,2%, minden életkorban), és csak idővel halványul el (46,0% az 55 év felettiek csoportjában) (52).

Az AD/E krónikus iskolai hiányzással, nem ideális állapotban történő jelenléttel és a tanulási teljesítmény romlásával jár együtt, ami az iskolában vagy a házi feladat elkészítése során való összpontosítás és koncentráció nehézségei miatt alakul ki. (52, 53). A különböző korcsoportok között 12 éves kortól a hiányzás jellemzőbb volt a 12-15 éves serdülők körében, akik jelentősen több viszketésről és alvási nehézségekről számoltak be. (53). Az AD/E-ben szenvedő iskoláskorú gyermekek szülei nagyobb valószínűséggel hiányoznak a munkából a gondozás miatt, mint az AD/E-ben nem szenvedők szülei, ami munkahelyi hiányzásokkal és a gondozók termelékenységének csökkenésével jár. (54).

A serdülők azt szeretnék, hogy társaik és családjuk megértsék és komolyan vegyék AD/E-jüket, ugyanakkor azt is szeretnék, hogy „normálisnak” tekintsék őket (51). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szemszögéből az AD/E döntések meghozatala különösen nehéz lehet, mivel *„a serdülők még nem találták meg a saját hangjukat, de nem akarják, hogy a szülők döntsenek helyettük”*.

„A konzultációról való lemorzsolódás azért történik, mert a fiatalok nem érzik, hogy a szakemberek megértik, hogyan érzik és látják magukat. Azért is, mert elveszhetnek a rendszerben, amikor a gyermekgyógyászatról a felnőtt klinikára kerülnek.”

Bár a serdülők örömmel fogadják a lehetőséget, hogy aktív szerepet vállaljanak az AD/E kezelésében, az új szerepek és felelősségek kezdeti félelmekkel és kihívásokkal is járnak, beleértve a kezelési aggodalmaik és preferenciáik kommunikálását az egészségügyi szakemberekkel, és úgy érzik, nincsenek felkészülve a felnőtt klinikára való átállásra. (48). Ezért a 11 és 18 év közötti AD/E betegek jelentik a legnehezebben kezelhető csoportot (50, 48). Mindazonáltal a kutatások azt mutatják, hogy ennek a betegcsoportnak támogatásra van szüksége az önellátáshoz, a kiváltó okok és a fellángolások azonosításához, valamint a kezelés sikerének értékeléséhez. Szükségük van pszichoszociális támogatásra is, hogy megtalálják az egyensúlyt a betegség hosszú távú természetének elfogadása között, miközben remélik, hogy elmúlik (50). Serdülőknél és fiatal felnőtteknél a betegség torzíthatja élettervezésüket és befolyásolhatja szakmai döntéseiket (55). Az AD/E serdülőkorban öngyilkossági gondolatokkal és pszichoszomatikus zavarokkal jár együtt (56, 57). Összességében az AD/E tapasztalatai és terhei a betegek élete során, és mindenkinél eltérőek.

A konszenzusülések résztvevői szerint az egészségügyi szakembereknek *„figyelnük kell arra a zavarra, amelyet a serdülők és a krónikus bőrbetegségben szenvedő fiatalok érezhetnek, amikor egészségügyi szakemberekkel találkoznak”*. Hasonlóképpen, *„nagyon fontos figyelembe venni azokat az akadályokat is, amelyekkel a fiatalok néha szembesülnek, amikor az egészségügyi rendszerhez és az egészségügyi szakemberekhez fordulnak. A konzultációról való lemorzsolódás azért történik, mert a fiatalok nem érzik, hogy a szakemberek megértik, hogyan érzik és látják magukat. Azért is, mert elveszhetnek a rendszerben, amikor a gyermekgyógyászatról a felnőtt klinikára kerülnek. Komoly problémává válik, mivel a betegség szakszerű felügyeletének hiánya az AD/E terheinek hosszú ideig tartó növekedését, rossz kezelést és egyéb kapcsolódó betegségek fokozott kockázatát vonja maga után”*.

Az elégtelen átmenet egyik következménye az lehet, hogy az óvodáskorban/iskoláskorban kialakult AD/E-ben szenvedő fiatal felnőttek bizonytalanok lehetnek a betegség kezelésében és ellenőrzésében (58). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek hangsúlyozták, hogy *„a serdülőknél önbizalmat kell építeniük az egészségügyi szakemberekkel való találkozáshoz, hogy a konzultáción és a rendszeren belül tartsák őket. Foglalkozni kell az életkorukban gyakori problémákkal, beleértve azokat a pénzügyi problémákat is, amelyeket a betegség kezelése jelenthet számukra”*.

Felnőtként együtt élni az AD/E-vel

Az AD/E-ben szenvedő felnőttek aggasztó fellángolásokat, viszketést, bőrküütést és fájdalmat tapasztalnak, amelyek súlyosan hátráltatják mindennapi életüket. Az AD/E-ben szenvedő felnőttek huszonkilenc nagy hatásossal járó jelet/tünetet emeltek ki, ezek az 1. szövegdobozban láthatók (47). A vörösség, szárazság, érdes bőr és kiütések mind olyan jelek, amelyeket a felnőttek több mint 70%-a tapasztal, míg a viszketés és a fájdalom a leggyakoribb és leginkább megterhelő tünetek. Fáradtság, gyomor-bélrendszeri diszkomfort és ízületi fájdalom is jelen van. A súlyos AD/E-ben szenvedő felnőttek súlyosabb viszketést és fájdalmat, több társbetegséget, rosszabb alvást és magasabb szintű szorongást és depressziót tapasztalnak, mint az enyhe és közepesen súlyos AD/E-ben szenvedő felnőttek (59).

A konszenzusüléseken részt vevő betegek és gondozók arról számoltak be, hogy *„lehetetlenné válik a mozgás, a főzés, a takarítás, még a boltba járás vagy az orvosi időpontok betartása is, mert a betegség annyira fájdalmas, és a viszketés annyira súlyos, hogy a normális mindennapi élet elérhetetlen cél”*. Sajnálattal az AD/E konszenzusbizottság tagjai elismerték, hogy a betegek gyakran hozzászoknak a krónikus fájdalomhoz és viszketéshez, ami indokolatlan szenvedést és kényelmetlenséget okoz.

„Lehetetlenné válik a mozgás, a főzés, a takarítás, még a boltba járás vagy az orvosi időpontok betartása is, mert a betegség annyira fájdalmas, és a viszketés annyira súlyos, hogy a normális mindennapi élet elérhetetlen cél”.

1. Táblázat Leggyakrabban jelentett jelek és tünetek felnőtteknél és serdülőknél [Grant L és tsai. alapján (47)]

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

Az AD/E-ben szenvedő felnőttek súlyos alvászavarban szenvedhetnek. Ez magában foglalhatja az elalvási nehézségeket, a gyakori ébrenléti epizódokat, az alvás rövidebb időtartamát és a nem megfelelő alvás érzését, ami befolyásolhatja a nappali működést és a munka termelékenységét (60). A betegek egy ördögi körbe kerülhetnek: az álmoság szorongáshoz és érzelmi szenvedéshez vezet, ami további alváshiányt okoz (61). A szorongás és az érzelmi szenvedés viszont súlyosbítja a betegség tüneteit (28). Az eredmény az, hogy a viszketés, a vakarózás, a fájdalom, a vérzés és a rossz alvás rendkívüli módon és negatívan befolyásolja a betegek fizikai és érzelmi jólétét.

Az AD/E tüneteinek súlyosbodásához a SARS-COV-2 világjárvány során a szorongás is hozzájárult. Az AD/E betegek körülbelül 60%-a tapasztalta a betegség súlyosbodását a COVID-19 járvány korai hullámaiban (62). Az otthon töltött időszakok egyes betegeknél javíthatták a helyi kezelések rutinját és alkalmazását, de másoknál nehézségeket okozott a kézmosás (37). A pszichológiai stresszt gyakran magyarázták többek között a fertőzés lehetőségével kapcsolatos aggodalmakkal, a megváltozott munkával és az esetleges bevételkieséssel, a járványhoz kapcsolódó általános állapotokkal, a fizikai túlélés miatti aggodalommal stb. (63). A virtuális támogató csoportokban való részvétel, a napi tevékenységek sűrítése, beleértve a rendszeres testmozgást, és a stressz csökkentését szolgáló technikák oktatása – beleértve a relaxációt, a hipnózist és a kognitív-viselkedési terápiát – enyhíthetik a pszichés terheket (62).

Az AD/E-ben szenvedőknél nagyobb a kockázata a rheumatoid arthritis és a gyulladásos bélbetegség kialakulásának felnőttkorukban (64). Az AD/E-t, a rheumatoid arthritist és a gyulladásos bélbetegséget krónikus gyulladás jellemzi, amely hozzájárul ezen állapotok krónikus természetéhez. Így a rheumatoid arthritist és a gyulladásos bélbetegséget kiválthatja elhúzódó bőrgyulladás (18).

Az AD/E-ben szenvedő felnőtteket érzelmileg terhelik az olyan érzések, mint az ekcéma elrejtése, az ekcéma miatti büntudat és az intimitással kapcsolatos problémák (8). Gyakori a betegségek miatti szomorúság és harag (65). A megbélyegzés, a társadalmi elszigeteltség és maga az AD/E gyengíti a betegek önbizalmát, önelfogadását és önbecsülését. A konszenzusülés betegei szerint: *„nem csak a ruhaválasztás, a borotválkozás vagy a smink viselése okoz problémát, mi, atópiás dermatitiszben szenvedő betegek képtelenek vagyunk tükörbe nézni, vagy a tükörképünket látni semmilyen felületen”*.

Azok a felnőttek, akik gyermekkorukban súlyos AD/E-ben szenvedtek, jelentősen késleltetett szociális fejlődést mutatnak azokhoz a betegekhez képest, akik enyhe vagy közepesen súlyos AD/E-vel vagy betegség nélkül nőttek fel gyermekkorban (66). Azok, akik gyermekkorukban súlyos AD/E-ben szenvedtek, kevesebb barátal rendelkeztek felnőttkorukban, ritkábban töltötték szabadidejüket barátaikkal, és kisebb valószínűséggel tartoztak baráti társasághoz. Ritkábban jártak bárba vagy diszkóba középiskolás koruk alatt, és ritkábban számoltak be arról, hogy általános és középiskolás éveikben sportklub tagjai voltak (66).

„Nem csak a ruhaválasztás, a borotválkozás vagy a smink viselése okoz problémát, mi, atópiás dermatitiszben szenvedő betegek képtelenek vagyunk tükörbe nézni, vagy a tükörképünket látni semmilyen felületen”

Az AD/E negatívan befolyásolja a felnőttek azon képességét, hogy szembenézzenek az élettel a betegséggel való együttélésből adódó gondok és korlátok miatt (67). Az AD/E betegek hajlamosak elkerülni bizonyos munkákat, amelyek különösen érinthetik a bőrt, ideértve néhányat az egészségügyi szektorban, az ételkészítésben, a takarításban, a fodrászatban vagy az autóiparban, ami esélyvesztéssel járhat (28). A szakmai stressz arra készítheti az AD/E-ben szenvedőket, hogy elkerüljenek bizonyos feladatokat vagy üzleti utakat, ami akadályokat jelent a karrier fejlődésében (52). A szakirodalomban javasolták, hogy a bőrgyógyászok korán tájékoztassák AD/E-betegeiket betegségük foglalkozási vonatkozásairól és a megfelelő pályaválasztásról, valamint gondos útmutatást adjanak a profilaktikus bőrvédelemről. (11).

Az AD/E a betegségben szenvedő felnőttek pszichés jólétét többféleképpen befolyásolja: viszketés, a betegség láthatósága, az AD/E-vel kapcsolatos információhiány, a munkahelyi teljesítmény romlása, a hatékony kezelés folyamatos keresése, valamint csalódottság és tehetetlenség érzése, amikor a megoldások nem működnek (67). A betegek önbecsülése és önbizalma csökken (8, 65). A konszenzusüléseken részt vevő betegek szemszögéből: *„az egzisztenciális krízis olyan dolog, amellyel az AD/E-ben szenvedő felnőttek szembesülnek, mert a felnőttek számára nagyon nehéz munkát találni a súlyos tünetek, vagy a megőrzés és a diszkrimináció miatt, mivel a betegeket „fertőzőnek” tekintik, bárhová mennek”.*

„A szexuális problémák nagy problémát jelentenek, különösen a partnerek számára, és ez olyasvalami, amiről az emberek általában nem beszélnek, és nem hajlandók beszélni róla, de nagyon nagy hatással van az emberek életére”.

A munkából való távolmaradás oka lehet orvosi időpont, valamint a tünetek súlyosbodása és az AD/E fellángolása. A betegek átlagosan évi 12 munkanapot hiányozhatnak AD/E miatt (65). Az AD/E miatti diszkriminációt tapasztaló munkavállalók ennél több hiányzásról számolnak be (52). A betegek még a munkahelyükön is gyakran tapasztalnak csökkent termelékenységet (nem ideális állapotban történő munkahelyen való megjelenés) az alvászavar és a szorongás miatt. (60). Az AD/E erősen meghatározza a betegszabadság arányát, valamint a munkahely elvesztésének vagy megváltoztatásának kockázatát. A nagyobb AD/E súlyosságot a felnőttek alacsonyabb munkahelyi termelékenységével társították (68). Egy Németországban végzett tanulmány becslése szerint az AD/E közvetett költsége elérheti a 483 eurót betegenként a munkaképtelenség és a termelékenység csökkenése miatt (69) (lásd 1. táblázat, pénzügyi rész).

Ezenkívül a kutatások azt mutatják, hogy az AD/E befolyásolhatja a betegek és partnereik szexuális életét (70). Így a szexualitással kapcsolatos problémák rendkívül megterhelőek és lehangolóak lehetnek, ami csökkenti a szexuális vágyat és az életminőséget (70). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek arról számoltak be, hogy *„a szexuális problémák nagy problémát jelentenek, különösen a partnerek számára, és ez olyasvalami, amiről az emberek általában nem beszélnek, és nem hajlandók beszélni róla, de nagyon nagy hatással van az emberek életére”*.

AZ ATÓPIÁS DERMATITISZ/EKCÉMA DIAGNÓZISA ÉS GONDOZÁSI TERHEI

Az AD/E-ben szenvedők kihívásokkal teli utazással nézhetnek szembe. A betegek útja az ellátási események (egyebek mellett orvosi és nem orvosi konzultációk, beutalások, kórházi felvételek) sorozatát jelenti, amelyet a beteg a betegség által kiváltott egészségügyi rendszerbe való belépéstől a kórházból való elbocsátásig követ (71). Az AD/E betegek útjával foglalkozó szakirodalom azonban a konszenzus figyelemreméltó hiányát mutatta az AD/E rutin diagnózisának és kezelésének különböző szempontjairól, ami a klinikai gyakorlati irányelvek korlátozott végrehajtását, valamint a valós világ összetett forgatókönyvét sugallja, valószínűleg az egyre szélesebb terápiás környezet miatt (72).

AD/E diagnózis

Az AD/E-t gyakran gyermekkorban diagnosztizálják. Azok a szülők, akik azt gyanítják, hogy gyermekük a betegségben szenved, gyakran gyorsan orvoshoz fordulnak. A betegség gyermekkori tudatossága nőtt, és arra is van bizonyíték, hogy az AD/E-ben szenvedő szülők magasabb szintű ismeretekkel rendelkeznek a tünetekről és a kezeléssel (73). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szemszögéből: *„az atópiás dermatitisz egyre ismertebb a laikusok körében. Ha a gyermekek atópiás dermatitiszben szenvednek, egy anya tudja, hogy ez valami ilyesmi lehet. Szinte minden szülő, akivel konzultáción találkozunk, tudja, mi az atópiás dermatitisz”*. Az egészségügyi szakértők azonban elismerték, hogy *„a szülőknek vannak féltreírásai és kérdéseik, például: valóban ebben szenved a gyermekem? Ez a sorsa a hátralévő életében vagy a jövőben? A gyermek allergiás vagy atópiás dermatitisze van? Az atópiás dermatitisz egy allergia? A gyermek mindkettőben szenved?”*

Előfordulhat az AD/E túldiagnosztizálása gyermekeknél. A konszenzusülésen részt vevő egészségügyi szakemberek arról számoltak be, hogy *„láttunk olyan túldiagnosztizált gyerekeket, akiknél azt hitték, hogy atópiás dermatitiszről van szó, de valójában nem az volt. Az atópiás dermatitisz téves diagnózisát láttuk néhány ritka immunhiány miatt”*. Az AD/E téves diagnózisa az orvosi gyakorlatban ritkának tűnik más bőrbetegségekhez képest (74).

Ezzel szemben az AD/E-ben szenvedő felnőttek lassabban fordulnak orvoshoz. A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szerint *„az AD/E-ben szenvedő felnőttek elhalaszthatják az orvosi*

tanácsadást, és nem tulajdonítanak jelentőséget egy olyan bőrbetegségnek, amely más egészségügyi állapotokhoz képest kevésbé tekinthető sürgősnek.” A felnőttek először informális csatornákon, például a közösségi médián keresztül tájékozódhatnak, nem fordulnak orvoshoz vagy specialistához (75). Ez a megközelítés késlelteti a diagnózist és a megfelelő kezelést. „Hatékony beutalások nagymértékben függenek a bizalomtól és az alap- és a szakellátási szektor.”

Beutalás bőrgyógyászhoz vagy AD/E specialistához

„Az AD/E-ben szenvedő felnőttek elhalaszthatják az orvosi tanácsadást, és nem tulajdonítanak jelentőséget egy olyan bőrbetegségnek, amely más egészségügyi állapotokhoz képest kevésbé tekinthető sürgősnek.”

A betegek országonként és régióként jelentős eltéréseket tapasztalnak a beutalási gyakorlatok terén (21). Az AD/E-re szakosodott bőrgyógyász felkeresésének ideje sok európai országban nagyon hosszú lehet (21). Például a konszenzusülésen részt vevő betegek és gondozók szerint *„Portugáliában előfordulhat, hogy a betegeknek három-négy hónapot kell várniuk az állami egészségügyi rendszer bőrgyógyász vagy allergológiai szakorvosával való első konzultációig”*.

Más országokból származó résztvevők arról számoltak be, hogy *„több évbe telhet, amíg a szakember megvizsgál egy súlyos AD/E-ben szenvedő beteget, akit rosszul kezeltek és hosszú ideig szorongásban élt.”* Az egészségügyi szakemberek hangsúlyozták továbbá, hogy *„középkorú felnőtteknél és idős betegeknél, valamint gyermekeknél időbe telik, amíg a szakember megvizsgálja őket és felállítja a megfelelő diagnózist”*.

Ez – legalábbis részben – az egészségügyi rendszerek felépítésének különbségeivel magyarázható. A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek véleménye szerint *„fontos különbséget tenni azon országok között, amelyekben van egy kapuőr rendszer, ahol a betegeknek háziorvoshoz kell menniük, és olyan országok között, ahol az emberek közvetlenül fordulhatnak bőrgyógyászhoz, és fontos, hogy mit jelenthet ez a különbség”*.

Azokban az országokban, ahol a szakorvoshoz fordulás a háziorvos meglátogatása után történik, a beutaláshoz szükséges idő nagymértékben függhet a háziorvosi képzéstől, az aktuális klinikai gyakorlati irányelvektől és az egészségügyi rendszer felépítésétől, működésétől és kultúrájától. (76). A háziorvosok képzésével kapcsolatban az Egyesült Királyságban végzett felmérés kimutatta, hogy a háziorvosok elismerték, hogy hiány van a bőrgyógyászati képzésben, és nem biztosak abban, hogy erős helyi kortikoszteroidokat ajánlanak fiatal betegeknek (76).

A háziorvosok arra is rámutattak, hogy a szolgáltatási korlátok miatt a gyógyszeres kezelés vagy a betegség rutinszerű felülvizsgálata nem volt gyakori a klinikai gyakorlatban (76). 2000-ben az angliai Állami Egészségügyi Szolgálat új szerepkört javasolt az alapellátásban dolgozó orvosok számára további szakképzéssel, Háziorvosok kiterjesztett szerepkörrel (GPwER) néven. (77). Várható volt, hogy a GPwER a köztes ellátást nyújtó helyi integrált szolgáltatások részeként működjön, ami enyhíti a kórházi tanácsadókra nehezedő nyomást. A bőrgyógyászat élen járt az ilyen szolgáltatások kifejlesztésében és megvalósításában (77).

A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szemszögéből a *„hatékony beutalások nagymértékben függenek a bizalomtól és az alap- és a szakellátási szektor közötti jó interakciótól, valamint az egyes egészségügyi régiókon belüli beutalási útvonalaktól”*. Ezenkívül a konszenzusbizottságban részt vevő klinikai szakértők hangsúlyozták, hogy *„az enyhe és közepes AD/E-t az alapellátásban, a közepesen súlyos és súlyos AD/E-t pedig szakembereknek kell kezelniük”*.

A gondozási folyamatnak tükröződnie kell a klinikai gyakorlati irányelvekben, ezt a kérdést más szerzők is javasolták (78). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szemszögéből azonban a *„klinikai gyakorlati irányelvek nem tükrözik az alapellátásban dolgozó orvos szerepét az AD/E kezelésében, amely kulcsfontosságú lépés a diagnózis, a beteg beutalásának és az egészségügyi rendszerbe való bejutásának megkönnyítésében”*. A holland Általános Orvosi Egyetem egy példát tett közzé gyakorlati útmutatóra, amely azt javasolja, hogy az AD/E-s beteg forduljon bőrgyógyászhoz, ha a kezelésre adott reakciója nem kielégítő. Egyéb atópiás betegségben szenvedő gyermekek esetében megfontolandó a gyermekorvoshoz fordulás (79).

Beteg-orvos kommunikáció az AD/E konzultáció során

A rövid konzultációs idő nagy akadálya lehet a megfelelő orvos-beteg kommunikációnak. Ez kedvezőtlenül befolyásolhatja a betegek egészségügyi ellátását és az orvosok munkaterhelését és stresszét is (80). A kutatások kimutatták, hogy a 18 országban, amelyek a világ népességének körülbelül 50%-át teszik ki, a betegek öt percet vagy annál kevesebbet töltenek az alapellátó orvosokkal (81). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szerint *„a konzultációk páciensenként 2-5 percre tartanak, ami nem elegendő a jó kommunikációhoz és a bizalom kialakításához a beteg és a klinikus között, különösen, ha gyermek a beteg, a szülőknek pedig elegendő információra és megértésre van szükségük ahhoz, hogy döntéseket hozzanak”*. Ez tükröződik kvalitatív tanulmányokban, amelyekben a szülők és a háziorvosok egyetértettek abban, hogy a korlátozott konzultációs idő hozzájárul ahhoz, hogy a betegek nem vesznek részt a kezelési döntésekben, és hogy az egészségügyi problémákat nem kezelik megfelelően (82). A hosszabb konzultáció és a jó gondozó-beteg kapcsolat kialakítása a bőrpoló kezelések betartásának legerősebb előrejelzője (83).

„A konzultációk páciensenként 2-5 percre tartanak, ami nem elegendő a jó kommunikációhoz és a bizalom kialakításához a beteg és a klinikus között, különösen, ha gyermek a beteg.”

Az AD/E-ben szenvedő gyermekek szüleinek és az egészségügyi szakembereknek eltérő véleménye lehet a betegség okairól és a kezelés legjobb módjairól (82). A gyermekkori AD/E napi kezelése jelentős időt és odaadást igényel. Az orvosok és a betegek/szülők közötti egyértelmű kommunikáció elengedhetetlen az alulkezelés következményeinek és a kezelés várható hatásának pontos megértéséhez. Ezenkívül a betegek/szülők nagyobb valószínűséggel ragaszkodnak a rendszeres kezeléshez, ha úgy érzik, hogy részt vesznek a döntéshozatali folyamatban. Ezért a nyitott kommunikáció és az empátia a jó orvos-beteg kapcsolat alapköve (84). Ez a legjobban a mindennapi szókincs, nem pedig az orvosi terminológia használatával érhető el.

„Több évbe telhet, amíg a szakember megvizsgál egy súlyos AD/E-ben szenvedő beteget, akit rosszul kezeltek és hosszú ideig szorongásban élt.”

A betegeknek a betegséggel és a kezelésekkal kapcsolatos hiedelmeit és érzelmeit is fel kell tárni a konzultációk során a terápiák hosszú távú használatából eredő aggályok kezelése érdekében (85). Az orvosok téves feltételezései a betegek alapszintű tudásáról félreértésekhez vezethetnek (84). Ezenkívül az olyan krónikus betegségeknel, mint az AD/E, fontos kitűzni a megfelelő kezelési célokat (84). Az olyan kifejezések, mint a **„gyógyíthatatlan”** vagy **„krónikus”**, kiábrándítóak lehetnek és elbátortalaníthatják a betegeket/szülőket (86).

A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek szerint *„természetesen minden hosszú távú állapot gyógyíthatatlan. De a betegek számára a gyógyíthatatlan kifejezés nagyon lehangoló és csüggesztő lehet. A klinikusoknak meg kell fontolniuk, hogyan alakítsák át az AD/E tudatosítását, hogyan gondolják át annak kommunikálásának módjait és a betegek felé történő jelentését, figyelembe véve, hogy az orvosi kifejezések milyen hatással lehetnek az emberek hiedelmeire és érzelmeire. Jobb módszerekre van szükségünk az állapot és a kezelés történetének elmondására, hogy segítsük az embereket a betegség alkalmazkodóbb, józan éssen alapuló megértésének kialakításában, ami lehetővé teszi számukra, hogy hatékonyabban vegyenek részt a kezelésben.”*

„Lobb módszerekre van szükségünk az állapot és a kezelés történetének elmondására, hogy segítsük az embereket a betegség alkalmazkodóbb, józan éssen alapuló megértésének kialakításában, ami lehetővé teszi számukra, hogy hatékonyabban vegyenek részt a kezelésben.”

Az AD/E kezelése

Valószínű, hogy a betegek profitálnak a tünetek enyhüléséből, a kevesebb fellángolásból és az egyéb helyi kezelések kevesebb használatából, ha a megfelelő bőrpuhítót használnak. (87). Kvalitatív vizsgálatok szerint az egyéni páciensnek megfelelő bőrpuhító megtalálása hosszú és nehéz feladat lehet. A betegek, gondozók és háziorvosok általában egy próbálkozási folyamaton esnek át, mielőtt megtalálják a legmegfelelőbb és legmegfelelőbb bőrpuhítót az AD/E bőrtünetek enyhítésére. (48, 82, 87).

A helyi kortikoszteroidok kisgyermekes szülőknél történő alkalmazása miatti aggodalom a kezelés megszakításának vagy megszakításának, valamint a rossz terápiás eredmények gyakori oka (11). Ezekről az aggodalmakról az alapellátásban dolgozó szakemberek, köztük háziorvosok, gyógyszerészek és gyermekorvosok is beszámoltak (88). Egyes országokban a közösségi gyógyszerészek az orvos által javasoltnál gyengébb készítményt is javasolhatnak (89). Ilyen körülmények között a közösségi gyógyszerészeket ki kell képezni az AD/E terápiákra. A helyi kortikoszteroidokkal kapcsolatos problémák kimutatásáról és kezeléséről szóló képzési modulok gyógyszerészek számára javíthatják a gyakorlatot és a kezelés betartását (89).

A betegek nagyon elégedetlennek érezhetik magukat, és úgy érzik, hogy kezelési lehetőségeik nagymértékben a helyi kortikoszteroidokon alapulnak (és azokra korlátozódnak), ami t szülhet a hosszú távú használattal kapcsolatban (84). A kezelések összeegyeztetése sok szülő számára is rendkívül fontos, akik kényelmetlenül érzik magukat amiatt, hogy gyermekeik hosszú távú szteroidokat szednek, valamint fontos a kortikoszteroidokat szedő AD/E felnőttek számára.

A konszenzusüléseken részt vevő betegek arról is beszámoltak, hogy *„a betegeket kortikoszteroid-fóbiának hívják. De nagyon nehéz, ha a gyógyszerek nem hatnak. Például, több mint 30 évig kortikoszteroidokat szedtek, amelyek nem hatottak, és az orvosok azt mondták, hogy hatniuk kell; hogy egyre többre lehet szükség, de a kortikoszteroidok nem hatottak. Így a végén a betegek nem használhatnak olyat, ami rossz nekik, és nem szedhetnek olyan gyógyszereket, amelyek nem úgy hatnak, ahogy kellene”*. A konszenzusülésen részt vevő betegek, gondozók és egészségügyi szakemberek holisztikus megközelítést kértek a rutinellátásban. Ez magában foglalhat táplálkozási tanácsokat, figyelemfelkeltést és egyéb kiegészítő terápiákat, amelyek a betegek életminőségének javítására irányulnak, beleértve a bőr mikrobiomjának elemzését.

Az AD/E-ben szenvedők gyakran vonzónak találják a természetes és az alternatív gyógymódokat (12). A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek emlékeztettek arra, hogy *„széles körben alkalmazzák az alternatív gyógyászatot. És a legtöbb beteg már használta is, mielőtt eljött volna a konzultációra. Szinte mindenki, aki egy évnél hosszabb ideig szenved AD/E-ben, kipróbált alternatív gyógyszert”*. A konszenzusüléseken részt vevő betegek és gondozók elismerték, hogy *„a betegek azért választanak alternatív megközelítéseket, mert elégedetlenek a jelenlegi kezeléssel; és mivel a legtöbb egészségügyi szakemberek hozzáállása „betegségorientált” a „betegorientált” helyett”*. A betegek tovább hangsúlyozták, hogy az *AD/E krónikus és pusztító betegség; olyasmi, ami miatt ki akarsz ugrani az ablakon. A betegek pedig minden lehetséges alternatív kezelést kipróbálnának, ha az általuk használt kezelések nem érik el a megfelelő hatást. Persze lehet, hogy az alternatív kezelésekkel sem érik el [a kívánt hatást], de legalább megpróbálták, mert nincs más mód a betegség kezelésére”*.

A kezelések félreértése, a kezelési rend összetettsége, a betegséggel és a terápiás lehetőségekkel kapcsolatos ismeretek hiánya, a kezelési stratégiákkal való elégedetlenség, a ritka utánkövetés, valamint a kiegészítő és alternatív gyógyászat alkalmazása mind meghatározó tényezők a kezelések rossz betartásának (90). A betegek/szülők aggodalmukat fejezik ki amiatt, hogy a társbetegségek kezelésére irányuló hosszan tartó, egyidejű kortikoszteroid-kezelés mellékhatásai felhalmozódnak (pl. helyi alkalmazás AD/E esetén, inhalátorok asztma és orrspray allergiák esetén). Kutatások kimutatták, hogy az írásos hosszú távú gondozás segít a betegeknek abban, hogy előre jelezzék a következő lépéseket abban az esetben, ha a terápiák nem működnek, és eldönthetik, mikor lépnek tovább (91).

„A betegek azért választanak alternatív megközelítéseket, mert elégedetlenek a jelenlegi kezeléssel; és mivel a legtöbb egészségügyi szakemberek hozzáállása „betegségorientált” a „betegorientált” helyett”.

Az AD/E folyamatos és multidiszciplináris gondozása

Az AD/E megfelelő kontrollja, a kezelések betartása és a konzultációkon való folyamatos részvétel biztosítása érdekében szoros és folyamatos gondozásra van szükség. A konszenzusüléseken részt vevő betegek és gondozók szerint *„a diagnózis utáni folyamatos ellátás a legfontosabb. Betegként vagy gondozóként azt mondják nekünk, hogy nekünk (vagy gyermekünknek) krónikus betegségünk van, amelyre nincs gyógymód, és sok gondozásra lesz szükségünk az egészségügyi szakemberektől és a családunktól, mivel az AD/E egy krónikus betegség”.*

Az önmenedzselés néha nagy kihívást jelent, különösen az AD/E közepesen súlyos vagy súlyos eseteiben. Így kiemelten fontossá válik a közeli ellátáshoz való hozzáférés, valamint az orvosi rendeléseken és konzultációkon kívüli szoros nyomon követés. Az utóellenőrzés azonban általában egy idő után (például hat hónap elteltével, különböző orvosokkal történik, akik gyakran nincsenek tisztában a diagnózissal vagy a betegség történetével. Az ellátás folytonosságának hiánya megnehezíti a betegek számára, hogy átfogóan foglalkozzanak a betegség egyénre gyakorolt hatásával. Emellett a betegség klinikai megnyilvánulásai idővel jelentősen változnak. Egy beteg a következőképpen írja le a különböző AD/E-betegek által a konszenzusülések során megosztott tapasztalatait: *„Nagy probléma, hogy minden alkalommal, amikor bőrgyógyászhoz vagy bármilyen szakorvoshoz fordul, egy másik orvost kap, és a következő időpont hat hónap múlva megint egy másik orvossal lesz. Tehát a hat hónap elteltével a másik orvos megvizsgálja Önt, és azt mondja: „mit csinál, elhanyagolja a bőrét vagy a gyermekei bőrét”, mert ez az orvos úgy gondolja, hogy Önnek valami mást kellene tennie. Ezért fontos, hogy mindig ugyanaz az egy vagy két orvos kezelje a beteget”.* A konszenzusüléseken részt vevő betegek és gondozók hangsúlyozták, hogy *„a bőrbetegségen kívül sokkal többet kell ápolni, hiszen az egész szervezetet érintheti az AD/E még a remisszió idején is.”*

Az orvosi konzultáció során a betegeknek nem mindig vannak fellángolásaik vagy tüneteik. Ez azt jelentheti, hogy bár az AD/E nincs ellenőrzés alatt, ezt nem tudják bemutatni az orvosoknak, bár további orvosi támogatásra van szükségük. A folyamatos és multidiszciplináris ellátás rendkívül fontos az AD/E betegek számára. A konszenzusüléseken részt vevő betegek arról számoltak be, hogy amikor orvoshoz mennek, néha nehezen tudják megmagyarázni tüneteiket, különösen akkor, ha az orvosi vizsgálatok nem találnak további problémákat. *„Megpróbálják elmagyarázni, hogy vannak más problémák, fájdalmaik vannak, de a teszt eredménye normális, és az orvosok nem tennének sokat. Tehát a beteg csendben szenved. Ez nagy probléma, mert betegekként elveszítjük az orvosi szakértőkhöz vetett bizalmunkat, és nem találunk okot arra, hogy visszatérjünk a szakorvosokhoz.”*

„A betegek azért választanak alternatív megközelítéseket, mert elégedetlenek a jelenlegi kezeléssel; és mivel a legtöbb egészségügyi szakemberek hozzáállása „betegségorientált” a „betegorientált” helyett”.

Ebben a forgatókönyvben a betegek által jelentett eszközök lehetővé tehetik az orvosok számára a betegek hatékonyabb nyomon követését és a kezelés hosszú távú hatásának felügyeletét anélkül, hogy szükségszerűen gyakori konzultációra lenne szükségük. Az interneten elérhető szoftverek (widgetek) vagy dedikált alkalmazások használata segíthet az orvosoknak, betegeknek és gondozóknak a kérdőívek kitöltésében és a betegség valós lefolyásának megosztásában az orvosokkal (92). A távorrvoslás és a távkonzuлтáció mind a betegek, mind az egészségügyi szakemberek számára fontos az ellátás folyamatosságának biztosítása érdekében (31).

A betegellátás hiányosságai az ellátás minőségének nyomon követésével és értékelésével azonosíthatók és kezelhetők. Az atópiás dermatitisz ellátásának minőségi kezdeményezése három szintet javasolt, amelyek a környezettől függően alkalmazhatók(93): egyszerű és könnyű megközelítések, amelyek a célokra, az eredményekre és a páciens tapasztalatára összpontosítanak; közepes szintű beavatkozások, amelyek magukban foglalják a betegek tapasztalatainak következetes összehasonlítását értékelés és nyomon követés céljából; és fejlett központok, amelyek elektronikus beteg-műszerfalakat fejleszthetnek, és külső auditot is igénybe vehetnek.

„Megpróbálják elmagyarázni, hogy vannak más problémák, fájdalmaik vannak, de a teszt eredménye normális, és az orvosok nem tennének sokat. Tehát a beteg csendben szenved.”

Összehangolt és strukturált multidiszciplináris ellátási csapatok biztosítják a holisztikus betegellátást. A konszenzusülésen részt vevő betegek és egészségügyi szakemberek egyetértettek abban, hogy az ápolóknak és dietetikusoknak egy multidiszciplináris, AD/E betegeket ápoló csapat részét kell képezniük. Ezt a megközelítést a világ számos központjában alkalmazzák. Például a São Paulo Egyetemi Kórházban Brazíliában az AD/E betegeket egy multidiszciplináris csapat kezeli, akik napi viziteket végeznek. A csoport minden tagja a betegellátás különböző szempontjait mérlegeli, hogy biztosítsa a betegek holisztikus kezelését (31):

- A bőrgyógyászok kezelési terveket készítenek.
- A táplálkozási szakemberek étkezési terveket dolgoznak ki, és követik az étrendi kiváltó okokat.
- Az immunológusok értékeli és nyomon követik az immunműködést.
- A szociális munkások kezelési terveket szerveznek és segítik az AD/E kezelését a mindennapi életben.
- A nővérek segítséget nyújtanak az útmutatásban, a fürdésben és a helyi gyógyszerek alkalmazásában.

Az ápolók döntő szerepet játszanak abban, hogy a betegeket olyan alkalmazkodási stratégiák elfogadásában irányítsák, amelyek javíthatják a kezelés sikerét. A konszenzusüléseken részt vevő egészségügyi szakemberek megerősítették azt az elképzelést, hogy *„az ápolók segítenek a betegeknek és a gondozóknak jobban megérteni, hogy bár a betegséget nem lehet teljes mértékben ellenőrzés alatt tartani, az életminőség jelentősen javítható; abban is segítenek a betegeknek és a gondozóknak, hogy fontolóra vegyék az olyan egyéb szempontok ellenőrzését, mint például az étrend és a környezeti hatások, amelyek csökkenthetik a gyógyszerekre adott reakciót”*. Az ápolók kulcsfontosságúak a páciens

szükségleteinek átfogóbb kielégítésében, és a legjobb helyzetben vannak ahhoz, hogy a beteget és családját egyaránt felkarolják (94, 95). Így a bőrgyógyász szakápolók kulcsszerepet játszanak az oktatásban és a betegek jelentős támogatásában egy multidiszciplináris csapaton belül. Az ápolók által tartott képzések és az ekcéma-iskolák csökkentik a betegség súlyosságát és javítják az életminőséget az önmenedzselés, a kezelés betartásának és a betegek elkötelezettségének javításával (95).

Előfordulhat, hogy a betegek nincsenek tudatában annak, hogy szakértő dietetikusok is vannak a csapatban, és hogy milyen segítőkészek lehetnek a betegek étrendjének beállításában. Bár sok beteg úgy gondolja, hogy fontos, hogy az orvosok megvitassák velük az étrend szerepét az AD/E kezelésében, csak néhányan konzultálnak bőrgyógyászukkal erről a kérdésről (96). A betegek akár fele élelmiszer-specifikus allergiák jeleit mutatja (az IgE antitesttel kapcsolatban), és a súlyos AD/E esetek egyharmadának lehetnek pozitív tünetei, amelyeket bizonyos élelmiszerek váltanak ki (97). Ennek egyik lehetséges oka az allergének, szennyező anyagok és mikrobák azon képessége, hogy átjutnak a bőrön, ahol immunreakciót váltanak ki. A betegek számára ez örögi körhöz vezethet, amelyben allergiás reakciókra hajlamosak, ami viszont súlyosbítja állapotukat, és tovább gyengíti a bőr védőrétegét (98). Az

AD/E-ben szenvedő gyermekek nagy része érzékeny az élelmiszerekre. A lehetséges étel kiváltó okok azonosítására szolgáló bőrteszt azonban nem javasolt, kivéve, ha a beteg kórtörténetében ételallergiára és/vagy közepesen súlyos vagy súlyos AD/E-re utaló kórelőzmény szerepel, amely nem reagál az optimális helyi kezelésre. A válogatás nélküli tesztelés a hamis pozitív tesztek nagy arányához és a káros étrendi korlátozásokhoz vezethet (97). A legtöbb élelmiszer-allergén (a földimogyoró kivételével) esetében nincs jóváhagyott kezelés.

A szabványos ellátás továbbra is az allergén élelmiszerek kerülése és az allergiás reakciók akut kezelése antihisztaminokkal vagy epinefrinnel (adrenalin). Az allergén elkerülése azonban nehéz, mivel sok allergén, amelyre a betegek érzékenyek, az élelmiszerek gyakori összetevője (98). A dietetikusok az AD/E diagnózisát követően a lehető legkorábban kezelhetik az ételallergia problémáját, hogy csökkentsék az allergiákat vagy a fellángolásokat. Ezenkívül a gyermekeket, serdülőket és felnőtteket tanítani kell az étkezési reakciók jeleinek és tüneteinek felismerésére. Ezért a táplálkozási tanácsadás szerepe az AD/E-ben kiemelkedő fontosságú (99).

Az AD/E-ben szenvedők és gondozóik magas szintű megbélyegzettséggel, társadalmi visszahúzóással, szorongással és depresszióval néznek szembe. Az AD/E által okozott stressz ronthatja a betegség tüneteit. A pszichodermatológia, egy fejlődő tudományterület, amely az elme, a bőr és a test közötti kölcsönhatásra összpontosít, előzetes bizonyítékai arra utalnak, hogy az endogén glükokortikoidok növekedése megzavarhatja a bőrgát-funkciót, így sebezhetővé válik az olyan gyulladásos rendellenességekkel szemben, mint az AD/E. A pszichodermatológiai kezelés célja a bőr állapotának javítása és a betegek/gondozók tanítása a betegséghez való alkalmazkodásra. Ez sokrétű megközelítést, valamint időt és türelmet igényel az egyes betegek szükségleteinek megállapításához.

Ezért a multidiszciplináris AD/E csapatnak pszichiátert és pszichológust is magában kell foglalnia, hogy magas színvonalú, személyre szabott ellátást nyújtson a betegeknek (100).

Betegek és gondozók képzése az AD/E multidiszciplináris ellátásának részeként

A betegek és gondozók oktatása a multidiszciplináris ellátás részét képezheti (101). Az egészségügyi oktatás javíthatja az AD/E-ben szenvedő gyermekek kezelését, csökkentheti az AD/E-vel kapcsolatos katasztrofális gondolatokat, és elősegítheti a betegségek kezelését (102). Például egy Utrechtben (Hollandia) kidolgozott kezelési és oktatási program során szinte hetente fogadták a gyermekeket és a serdülőket a járóbeteg-klinikán. Öt alkalommal a bőrgyógyással/bőrgyógyász szakápolóval, négy alkalommal a gyermek-allergiás szakorvossal és három alkalommal a pszichológussal volt konzultációjuk. Gyermekek és serdülők részt vettek a helyi kezelések alkalmazásáról szóló workshopokon, és a bőrgyógyász szakápoló oktatta őket; AD/E tudásjátékokat játszottak, és csoportos orvosi találkozón vettek részt az AD/E-hez való alkalmazkodásról és a kezelés megfelelőségéről (103).

Németországban, Franciaországban, az Egyesült Államokban és a világ más országaiban a gyermekek, serdülők és felnőttek, valamint az AD/E-ben szenvedő gyermekek szüleinek oktatása a bőrbetegséggel való jobb megküzdéshez, valamint a bőrön jelentkező tünetek és jelek súlyosságának csökkenéséhez vezet (104). Ezekben a modellekben egy bőrgyógyászból, pszichológusból, táplálkozási szakértőből és ápolóból álló csapat évente háromszor „ekcéma iskolát” (vagy „atópia iskolát”) tartott az érdeklődő AD/E-ben szenvedő betegeknek és családjaiknak. Ez a betegoktatási program három heti kétórás foglalkozásból állt, amelyek a megfelelő bőrápolásról, a viszketés-vakarás ciklusról, az egészséges táplálkozásról és a stressz AD/E-ben betöltött szerepéről szóltak (104).

Egy spanyol tanulmány szerint az AD/E-ben szenvedő gyermekek szülei és gondozói elégedetten és nagyobb biztonságban érzik magukat gyermekeik betegségének kezelésében az Atópia Iskola által szervezett workshopok után, javítva ezzel a prognózist és az életminőséget (105). A foglalkozások öt fő témával foglalkoztak: általános bőrápolás, helyi kezelések, helyi kortikoszteroidokkal kapcsolatos aggodalom, allergológiai értékelés, valamint a szülők és gyermekek pszichológiai orientációja. A foglalkozásokat egy multidiszciplináris csapat tartotta, amely bőrgyógyászból, alapellátásban működő gyermekorvosból, pszichológusból és gyermekallergológusból állt. A foglalkozások után a szülők, gondozók és egészségügyi dolgozók megvitatták a témákat (105).

A terápiás betegoktatás folyamata négy lépésből álló folyamatnak tekinthető:

1. **Az első lépés célja annak megértése**, hogy a beteg mit tud, mit hisz, mitől fél és mit remél, annak érdekében, hogy meghatározzuk a beteg nehézségeit és erőforrásait. Az első lépés során azonosítani kell a kezelés betartásának akadályait (például a helyi kortikoszteroidok használatával kapcsolatos aggodalmakat, a feledékenységet, az időkorlátozást, a kezelés bonyolultságát vagy költségét).
2. **A második lépésben a beteggel együtt**, életkora alapján nevelési célokat határozhatnak meg annak érdekében, hogy a beteg képességei és erőforrásai szerint milyen készségekre van szüksége a betegség jobb kezeléséhez.

3. **A harmadik lépés arról szól,** hogy a páciens vagy szülei elsajátítsák a készségeket. Az egészségügyi szolgáltatók többféle oktatási forrást (pl. betegközpontú kommunikációs technikákat, gyakorlati bemutatókat és oktatási eszközöket) használnak. Egy személyes írásos cselekvési terv kidolgozása segíthet nekik a kezelés adaptálásában és elősegítheti a kezelés jobb betartását.
4. **A negyedik lépés a beteg képzésének értékelése.** Tartalmaznia kell az orvosbiológiai eredményeket, a megfelelő pszichológiai pontszámokat, az életminőségi pontszámokat és a gagi hatást. Az oktatási eszközök magukban foglalhatnak weboldalakat, portálokat, videókat vagy mobiltelefon-alkalmazásokat, amelyek segíthetik a betegek önellenőrzését és visszajelzést nyújthatnak az orvosoknak, javítva a beteg-orvos kommunikációt (31).

Az alábbiakban bemutatjuk néhány európai országban alkalmazott oktatási eszközök példáit:

- **A „Leef! Met Eczeem”** (Élj ekcémával) weboldal, amelyet az utrechti (Hollandia) Utrechti Egyetemi Orvosi Központ (UMCU) fejlesztett ki egy olyan betegelőforrás, amely az AD/E elmagyarázására, a kezelési típusok és alkalmazási technikák megosztására, az egészségügyi szolgáltatókkal való kommunikáció segítésére, és a kezelés valamint a viszketéssel és az AD/E-vel való együttélés elmagyarázásra szolgál (106).
- **A „Walk of Skin” egy példa a webes játékra,** amelyet a Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) fejlesztett ki Brestben (Franciaország), és interaktív módon működik. A közös betegtapasztalatokra és a csoportos oktatásra összpontosít, egészségügyi szolgáltató felügyelete mellett.
- **A „Zalf” egy innovatív okostelefon-alkalmazás,** amelyet az UMCU (Hollandia) fejlesztett ki minden olyan beteg számára, akinek kenőcsöt kell alkalmaznia. Ez egy kényelmes oktatási eszköz, amely kiegészíti a betegek egészségügyi szakemberektől kapott információit, és kevesebb személyes konzultációs időt tesz lehetővé a betegek helyi kezelésre vonatkozó oktatásával.
- Az Egyesült Királyságban a közelmúltban a COVID-19 világjárvány miatt bevezették az alapellátási konzultáció digitális eszközét, amelyben a háziorvosok és a betegek videokonferencia útján kommunikálhatnak, kérdőíveket, felméréseket vagy fényképeket oszthatnak meg a betegség előrehaladtával kapcsolatban. Emellett a szakorvosok is bekapcsolódhatnak a konzultációba (107).

Ezenkívül az olyan oktatási eszközök, mint az online játékok, nemcsak a betegek oktatásának, hanem a betegek előrehaladásának nyomon követésének módjai is lehetnek. Ez a helyzet a fent említett „Walk of Skin” esetében, amely felügyeli a betegek előrehaladását, miközben megosztják tapasztalataikat és oktatásban részesülnek (31).

A betegek vallomásai hasznos oktatási és érdekképviselési eszközök is a szélesebb közönség megszólítására, hangsúlyozva, hogy az AD/E nem fertőző, de súlyos terhet jelent a betegek és a gondozók számára. A betegek vallomásai és az érdekképviselési munka szintén arra ösztönözhetik az AD/E betegeket, hogy beavatkozást kérjenek. Az egyéni történetek kiemeléséhez felhasználói aktivitás szükséges a közösségi média csatornáin. Ez határokon átnyúló erőfeszítés is lehet, ahol a legjobb gyakorlatok és példaképek más országokból származhatnak. Ennek az érdekképviselési munkának az

AD/E-vel és kezelésével kapcsolatos álhírekkel is foglalkoznia kell. Számos AD/E érdekképviselési csoport létezik. Néhány példa erre az Országos Ekcéma Szövetség az Egyesült Államokban, az Országos Ekcéma Társaság az Egyesült Királyságban és az EFA Európában.

ÉS PÉNZÜGYI ÉS GAZDASÁGI TE RHEI

Bőrpuhító szerek

A bőrpuhító szerek a legismertebb stratégia a viszketés és a fájdalom csökkentésére, valamint az AD/E tünetek visszaesésének csökkentésére. Ezeket azonban általában nem térítik meg, és egyes országokban az alapellátást nyújtó szolgáltatók hajlamosak elkerülni, hogy bőrápoló krémet írjanak fel receptre, hogy megtakarítsák az egészségügyi rendszer költségeit (108). A bőrápoló krémek saját zsebből történő kifizetése negatív hatással van a betegek és családjuk pénzügyeire. Ezenkívül egyes országokban a bőrápoló krémeket áruként adóztatják, nem pedig szükséges orvosi kezelésként, ami jelentősen megnöveli az AD/E-ben szenvedők költségeit. Amint a konszenzusüléseken részt vevő betegek beszámoltak róla, *„a bőrpuhító szerekre a betegség enyhe formáinál is szükség van, és a bőrpuhító szerekre a lehető legmagasabb adót kell fizetni. Tehát a bőrpuhító szerek költségei óriási hatással vannak az egyén és a család költségvetésére. A bőrpuhító szerek luxustermékeknek számítanak. Tehát ez komoly aggodalomra ad okot, mert a kezelés részét képezik”*.

Számos tanulmány kimutatta, hogy a magas költségek gyakran okozzák a kezelés alacsony hatékonyságát, mivel a betegek ritkábban vagy az ajánlottnál kisebb mennyiségben használnak bőrpuhító szereket. Végző soron a bőrpuhító szerek elégtelen vagy nem megfelelő használata rossz klinikai kimenetelhez vezet, ami hosszabb távon több nyomon követést és további gyógyszeres kezelést tesz szükségessé, ami növeli az egészségügyi rendszer AD/E betegek ellátási költségeit (108, 109).

A bőrpuhító terápia költségtérítési biztosítása érdekében a bőrgyógyászati és kozmetikai termékek besorolását felül kell vizsgálni, hogy az bőrpuhító szerek is bekerüljenek a költségtérítési termékek közé. A 2018-ban közzétett, konszenzuson alapuló európai irányelvek az AD/E kezelésére vonatkozóan tartalmazzák a bőrpuhító és a bőrpuhító plusz szerek definícióit. A bőrpuhító szerek olyan helyileg alkalmazható készítmények, amelyek vivőanyag-típusú anyagokat tartalmaznak, amelyekben nincsenek aktív összetevők, míg a bőrpuhító plusz szerek a vivőanyag típusú anyagokat és további aktív, nem gyógyhatású anyagokat tartalmazó helyi készítményekre utalnak. Ezek a bevett kifejezések használhatók a bőrpuhító szerek besorolására a bőrápolás alapvető terápiái közé a költségtérítési termékek csoportján belül (110). A *Kansaneläkelaitos* (Finnország Társadalombiztosítási Intézete) egy példa egy olyan egészségügyi rendszerre, amely megtéríti a bőrpuhító krémeket, amelyeket hosszan tartó bőrbetegségek kezelésére használnak (110, 111).

Egészségügyi költségek

A bőrpuhító szerek mellett az egyéb nem támogatott gyógyszerek közé tartoznak a viszketés vagy álmatlanság enyhítésére használt gyógyszerek, amelyek segítenek az AD/E hatékonyabb kontrollálásában. A konszenzusüléseken részt vevő betegek elismerték, hogy *„a viszketés és az álmatlanság nagyon súlyos tünetek, amelyek kezelést és költségtérítést igényelnek, és érdekképviselőre van szükség az AD/E ezen tüneteinek relevanciájának alapos megértéséhez”* a döntéshozók körében. Hosszú távon a rosszul kontrollált AD/E tünetekkel rendelkező betegek lényegesen több egészségügyi erőforrást használnak fel, beleértve a bőrgyógyászati vizsgálatokat és a kórházi kezeléseket, és több költséggel járnak az egészségügyi rendszer és a társadalom számára, mint a jól kontrollált AD/E betegek (112).

A konszenzusülésen részt vevő egészségügyi szakemberek álláspontja szerint a *„helyi kezelésről nem elég hamar áttérni a szisztémás kezelésre”* (terápiás tehetetlenség) az egyébként elkerülhető súlyosbodásokra, kórházi kezelésekre hajlamosíthatja a beteget, és növelheti a kezelés költségeit. Ennek ellenére sok esetben (bár nem minden országban) szükség van a betegek kórházi felvételére. A konszenzusülésen részt vevő egészségügyi szakemberek véleménye szerint *„szem előtt kell tartanunk, hogy egyes országokban a betegek kórházi felvétele még mindig nagyon biztonságos és jó dolog a kezelés megfelelő beállítása és a fellángolások megszüntetése érdekében, de ez nem minden európai országban megszokott dolog”*.

Ezen túlmenően, amint azt korábban említettük, a súlyos AD/E-ben szenvedő betegek gondozása jelentős, életüket megváltoztató döntéseket vonhat maga után, például a szülők vagy a gondozók munkahelyének vagy karrierének megváltoztatását vagy a munkanélkülivé válást. Azoknál a gondozóknál, akik megtartják munkahelyüket, a gondozói szerepkör miatt előfordulhat, hogy hiányoznak a munkából, vagy csökkenhet a munka termelékenysége (38, 40). Olyan munkamegállapodásokra van szükség, amelyek a súlyos AD/E-t súlyos betegségként ismerik el, és biztosítják a kompenzációs rendszerre való jogosultságot.

Összességében az AD/E költségei Európa-szerte eltérőek a költségek kiszámításának módjától függően (28). Az AD/E ambuláns és kórházi ellátást igényel éves kórházi kezelések, orvosi látogatások, sürgősségi osztály látogatások széles skálájával, a munka/munkahely-romlás miatti termelékenység elvesztésével és a jelentett saját zsebből fizetett költségekkel (1. táblázat).

2. Táblázat Közzétett tanulmányok az AD/E költségeiről Európában

Ország, év (referencia)	Vizsgálati populáció	Eredmények
Betegség költsége		
Dánia, 1997-2018 (113)	Felnőtt betegek	A közepesen súlyos vagy súlyos AD/E-ben szenvedő betegek összköltsége 10 835 euró volt betegenként a vizsgálati időszakban (három évvel az index dátuma előtt és öt évvel azután). Ez magában foglalta az elsődleges ágazati látogatások, a fekvőbeteg-kórházi kezelések, a járóbeteg-kapcsolatok, a vényköteles gyógyszerek közvetlen költségeit és a termelékenység kiesésével kapcsolatos közvetett költségeket.
Európa: Franciaország, Németország, Olaszország, Spanyolország és Egyesült Királyság, 2017 (114)	Felnőtt betegek	- A teljes éves közvetlen költség 2242 és 6924 euró között, az összes éves közvetett költség pedig 7277 és 14 236 euró között mozgott, a betegség súlyosságától függően. - Pszichoszociális társbetegségeket (azaz alvási nehézségek, depresszió és szorongás) a közepesen súlyos és súlyos AD/E betegek több mint felénél figyeltek meg, és jelentősen összefüggtek a munkával összefüggő korlátozottsággal.
Németország, 2017-2019 (69)	Felnőtt betegek	- Közvetlen költségek: medián évi 874 euró betegenként - Közvetett költségek: évi 483 euró keresőképtelenség miatt - Feltételezve a német felnőtt lakosságban való 3,7%-os előfordulást, az AD/E-ben szenvedő felnőttek kezelésének éves költségei több mint 2,2 milliárd eurót tesznek ki.
Spanyolország, 2000-2017 (115)	5 évesnél fiatalabb gyermekgyógyászati betegek	A szakellátás közvetlen egészségügyi költségei évi 2469 euró betegenként
Spanyolország, 2013-2014 (116)	Felnőtt betegek	- Az éves költségek elérték a 9,3 millió eurót (egészségügyi költségek 75,5%; a termelékenység csökkenése 24,5%), az átlagos egységeköltség 1504 euró évente. - A korrigált átlagos egységeköltség magasabb volt súlyos AD/E esetében, mint a közepesen súlyos és enyhe betegségben (3397 euró vs. 2111 euró vs. 885 euró).
Hollandia, 2016-2017 (112)	Súlyos AD/E-ben szenvedő, szisztémás kezelésben részesülő felnőtt betegek	Teljes költség éves betegenként: 15 231 euró (közvetlen költségek + termelékenységszűnési költségek)
Saját zsebből fizetendő költségek		
Európa: Cseh Köztársaság,	Felnőtt betegek	Átlagosan 927 euró betegenként évente egészségügyi ellátásra.

Dánia, Franciaország, Németország, Olaszország, Hollandia, Spanyolország, Svédország, Egyesült Királyság, 2018 (117)		- Az átlagos havi többletköltség 77,26 euró: - bőrpuhító és hidratáló szerek (27,63 euró) - gyógyszer (17,74 euró) - orvosok és kórházak (8,68 euró) - fényterápia (8,48 euró) - kötszer (7,12 euró) - utazási költségek (5,69 euró) - fekvőbeteg-ellátás (1,94 euró) - További havi 18% személyi higiéniai termékek költsége (mosószerek, ágynemű, extra ruházat). - A betegek arról is beszámoltak, hogy extra pénzt költenek mindennapi termékekre, például kesztyűkre, tisztítószerekre és élelmiszerekre.
Franciaország, 2018 (118)	Felnőtt betegek	- Átlagosan évi 350,5 euró betegenként (0,00 és 4000 euró közötti tartomány a betegség súlyosságától függően) - A költségtérítéssel nem fedezett termékek és szolgáltatások listáján nem szereplő gyógyászati és nem gyógyászati termékek (bőrpuhító szerek, higiéniai termékek, ruhák) fogyasztásából származik.
Írország, 2019 (119)	Felnőtt és gyermek betegek	A megkérdezettek 25%-a évente akár 2300 eurót is költ vény nélkül kapható kezelésekre, vényköteles kezelésekre, alternatív kezelésekre és orvosi díjakra saját vagy gyermeke AD-je miatt.
Németország, 2017-2019 (69)	Felnőtt betegek	377 - 497 euró (medián 211 euró) évente
AD/E: atópiás dermatitisz/ekcéma		

Következtetések

Az AD/E egy krónikus, gyulladásos, szisztémás betegség, melynek együttes hatásai a bőrgát megsértése, az immunrendszer zavarai, több szervet érintő rendellenességek és intenzív tünetek. A gyermekkorban általánosan ismert bőrbetegségként a fiatalokat és a felnőtteket is érinti. A tünetek messze túlmutatnak a bőrön, és az egész testen bárhol kialakulnak. A viszketés és a fájdalom lesújtó lehet, és az AD/E betegek szenvedése elviselhetetlenné válhat. 2021 folyamán az EFA vezető betegeket és egészségügyi szakértőket gyűjtött össze, hogy megállapodjanak a jelenlegi szükségletekről, kihívásokról és lehetséges megoldásokról az AD/E ellátás javítása érdekében Európában. Az AD/E betegek és az egészségügyi szakemberek egyetértettek a betegség fizikai és érzelmi terheit magyarázó számos elemben.

A társadalomban és a politikai döntéshozók körében tudatosítani kell az AD/E súlyos és krónikus természetét. A megbélyegzés, az önbizalom hiánya, az aggodalom, a reménytelenség és a kimerültség központi szerepet játszik a betegek és gondozók tapasztalataiban. A konszenzusülésen részt vevő betegek, gondozók és egészségügyi szakemberek kiemelték a legfontosabb kihívásokat, amelyekkel foglalkozni kell, ideértve az önkéntes társadalmi elszigeteltséget, az alacsony önbecsülést, az iskolai hiányzásokat, a korlátozott szakmai fejlődést, a késedelmes orvosi konzultációkat és az utánpótlás hiányát. A vissza nem térített kezelések költsége további akadályt jelent az AD/E betegek és gondozók számára. A megszakított ellátási utak, a tudatosság és a képzés hiánya, valamint a betegséggel és kezelésével kapcsolatos félreértések/tévhitek megmagyarázzák az AD/E betegek kezelésének számos megoldatlan kihívását. Minden korosztályú betegeknek és gondozóiknak személyre szabott alkalmazkodási stratégiákra van szükségük a betegség által érintett emberek támogatására.

Az európai országoknak betegközpontú, multidiszciplináris, integrált ellátási modelleket kell alkalmazniuk. A képzés és a szakorvoshoz történő beutalás megalapozott kritériumai, valamint a legjobb klinikai gyakorlat példái segíthetnek javítani az AD/E alapellátásának minőségét. A terápiákhoz való méltányos hozzáférés és a betegség hatékonyabb ellátása érdekében a hatóságoknak felül kell vizsgálniuk a költségterítési politikát. Az AD/E közösség kiveheti a részét az európai törvényhozók és politikusok körében az AD/E-ben szenvedők speciális költségterítési szükségleteinek tudatosításában. A kulcsfontosságú döntéshozóknak fel kell ismerniük az AD/E betegek kezelésének pénzügyi terheinek súlyosságát. A cél annak biztosítása, hogy **„minden AD/E beteg hozzáférjen a megfelelő betegségkezeléshez”, valamint „hozzáférjen a szükséges munkaterülethez, feltételekhez és kezelésekhez, hogy ne betegsége és korlátai alapján kelljen állást választania. A pályaválasztásnak azon kell alapulnia, hogy mire vágnak, mit tanultak és mi iránt érzik elhivatottságukat”,** ahogy a konszenzusülésen részt vevő betegek ezt kifejezték.

Az ülésen részt vevő betegek és egészségügyi szakemberek véleménye szerint számos, bizonyítékokon alapuló módszer létezik ezen kihívások leküzdésére. Világszerte számos kezdeményezés, szervezet és entitás példaként és modellként szolgálhat a megvalósításhoz, ha elegendő politikai elszántság van az AD/E betegek ellátásának javítására Európában. Az AD/E terheinek megváltoztatása megköveteli az összes érdekelt fél részvételét, beleértve az európai és nemzeti döntéshozókat is. A konszenzusülés résztvevői egy sor konkrét megoldást dolgoztak ki a jövőbeli változások előmozdítására (lásd a következő részt). Ezeket a javaslatokat a konszenzusbizottság elemezte és jóváhagyta. Az EFA ezeket a javaslatokat a politikai döntéshozókat célzó fellépésre való felhívásra fordította.

JAVASOLT MEGOLDÁSOK ÉS INTÉZKEDÉSEK AZ AD/E KIHÍVÁSAINAK KEZELÉSÉRE EURÓPÁBAN

Ezek a javaslatok az EFA által 2021-ben összehívott, betegekből és egészségügyi szakemberekből multidiszciplináris testület eredményeit tükrözik.

Multidiszciplináris megközelítések és oktatás

- A beavatkozások megtervezésekor **személyre szabott és multidiszciplináris megközelítés** alkalmazása, figyelembe véve a fizikai és mentális egészséget és az érzelmi jólétet.
- **Bőrgyógyászati képzés bevezetése pszichológusok számára.**
- **Táplálkozási szakértők bevonása** az étrendi tényezőkről szóló kiegyensúlyozott megbeszélések biztosítása érdekében.
- Az egészségügyi szakemberek közötti interakció javítása; bőrgyógyászati ismeretek bővítése a **házi orvosok és a gyermekorvosok** körében.
- A **gyógyszerészeknek és az ápolóknak** fokozottabb szerepet kell kapniuk, az alapellátás helyzetétől függően.

Támogató környezet a betegek és gondozók számára

- **Rugalmas munkarend** fenntartása a COVID-19 világjárvány után, hogy segítse a betegeket és a gondozókat kezelésük irányításában.
- **Digitális eszközök és platformok használata** az orvosi-/betegkommunikáció megkönnyítésére, és a betegek AD/E oktatáshoz való hozzáféréseinek javítása.
- **Távorvoslási** megoldások igénybe vétele a betegségek megfigyelésének és nyomon követésének javítása érdekében.
- A tudásmegosztás és az életminőség növelése azáltal, hogy a betegek/gondozók hozzáférhetnek a **támogató csoportokhoz**.
- **AD/E oktatás bevezetése az iskolákban** a betegek és gondozók életminőségének javítása érdekében.

- A betegek támogatása az orvosi ellátáson túl, beleértve a **pályaválasztási tanácsadást** és a **hibáztatás nélküli” megközelítés elősegítését** a gyógyszeres kezelés be nem tartásával kapcsolatban.
- **Több idő az orvosi konzultációk során**, hogy a beteg több visszajelzést adjon, és az orvosok további magyarázatot kapjanak a kezelésről. A hatékonyság javítása érdekében ennek kombinálása a találkozókön kívüli további felkészüléssel.
- Az orvosi képzésben a humán készségek népszerűsítése, beleértve az **empátiát és a meghallgatást**.

Kezelések és gyógyszerek

- A szükséges kezelésekhez való megfelelő hozzáférés biztosítása.
- **Módszerek és eszközök kidolgozása** az AD/E hatásának minősítésére és a gyógyszerfelírási döntések tájékoztatására.
- Az alternatív gyógyszerek vagy a kozmetikumok és a gyógyszerek közé tartozó termékek **új osztályozásának bevezetése** a betegek pénzügyi terheinek enyhítése érdekében.
- **AD/E kiválósági központok létrehozása** elkülönített költségvetéssel.
- A különböző kezelések, például a fejlett kezelések egészségügyi rendszereinek **költségeinek tanulmányozása**.

Jobb betegutak

- **Nemzeti iránymutatások bevezetése** a betegút javítására, beleértve a betegek szakorvoshoz történő beutalásának kritériumait.
- **Minőségi szabványok egyeztetése** a betegek jelentései tapasztalataival párhuzamosan a kezelés betartásának javítása érdekében.

FELHÍVÁS CSELEKVÉSRE AZ ATÓPIÁS DERMATITISZ/EKCÉMA OKOZTA TERHEK CSÖKKENTÉSÉRE EURÓPÁBAN

Az Allergiás és légúti betegségek betegeinek európai szövetsége (EFA) felhívja a döntéshozókat, hogy ismerjék el, hogy az AD/E súlyos, összetett krónikus betegség, és a betegeknek hosszú távú kezelésre és multidiszciplináris ellátásra van szükségük ahhoz, hogy megbirkózzanak vele. A politikai döntéshozóknak gondoskodniuk kell arról, hogy az AD/E-vel diagnosztizáltak betegútját minden szakaszban tiszteletben tartsák, a diagnózistól a kezelésig és gondozásig, a betegek és családjaik számára támogató környezetet biztosítva. Ezeket az ajánlásokat a döntéshozók számára az EFA dolgozta ki annak a multidiszciplináris testületnek a meglátásai alapján, amely az atópiás dermatitisz/ekcéma okozta terhekről szóló 2022-es Európai konszenzus jelentést ismertette.

1. Az EFA azt javasolja, hogy a döntéshozók tegyék a következő lépéseket az AD/E betegekre nehezedő **fizikai és érzelmi terhek csökkentése** érdekében:

- Az allergiával és az AD/E-vel kapcsolatos **egészségügyi ismeretek javítása** a tévhitiek kezelése, a megbélyegzés csökkentése, az „informális kezelésekkal” kapcsolatos hamis információk kezelése, valamint az AD/E betegek beavatkozásra való ösztönzése érdekében.
 - *Az EFA arra kéri a döntéshozókat, hogy támogassák az **egészségügyi információkat**, amelyek kiemelik, hogy az AD/E nem fertőző, de súlyos terhet jelent a betegek és a gondozók számára.*
- **A táv- és rugalmas munkabeosztások folytatásának támogatása, valamint anyagi támogatás**, hogy az AD/E betegek és gondozók a mindennapi élet mellett irányíthassák kezelésüket.

2. Az EFA azt javasolja, hogy a politikai döntéshozók tegyék meg a következő lépéseket **az AD/E betegek betegútjának javítása érdekében**:

- Az EFA azt javasolja a döntéshozóknak, hogy vezessenek be olyan strukturális változtatásokat nemzeti egészségügyi rendszereikben, amelyek végső soron a következőképpen **javítanák a betegség diagnosztizálását**:

- Annak lehetővé tétele, hogy az egészségügyi rendszerek ne csupán a betegség diagnosztizálására összpontosítsanak, hanem a betegek és a családok **folyamatos ellátására és támogatására** is.
- A legújabb klinikai irányelvek tiszteletben tartása, egy **agilis beutalási rendszer kialakítása az AD/E betegek számára**, amely a lehető leghamarabb egyértelműen meghatározza a háziorvosok és a bőrgyógyászok közötti felelősséget, valamint javítja az egészségügyi szakemberek közötti interakciót. Ennek magában kell foglalnia **az alapellátásban dolgozó szakemberek és gyermekorvosok fokozott oktatását** is, így egyetlen diagnózis sem marad el.
 - **Az EFA törvényes beutalási jogot szorgalmaz minden olyan beteg számára, akiknél AD/E-t diagnosztizáltak Európában.** Ennek részeként a betegek fenntartó ellátását szakorvosnak kell irányítania, mivel a betegség súlyossága idővel változhat, az alapellátásban dolgozó orvosoknak pedig alapfokú képzésben kell részesülniük, és tisztában kell lenniük beutalási hálózatukkal.
- Az egészségügyi rendszerek ösztönzése arra, hogy a kezelésekre adott reakciók és az életminőség alapján **keressék a megfelelő betegutat**.
 - **Az EFA új klinikai megközelítésre szólít fel, amelyben az AD/E diagnózis nem statikus, hanem a beteg állapotának alakulása és a legújabb tudományos bizonyítékok alapján alkalmazkodik, hogy támogassa a betegközpontú ellátási utat.**
- Az EFA azt javasolja, hogy a **személyre szabott kezeléshez és ellátáshoz való hozzáférés javítása** érdekében a döntéshozók a következőket tegyék:
 - A személyre szabott kezelési tervek **bevezetésének támogatása** a diagnózis felállításának első napjától kezdve, lehetővé téve az AD/E betegek számára, hogy a kezdetektől folyamatos ellátásban részesüljenek. Ennek a rendszeres konzultációs időpontokon kívüli további felkészülést is magában kell foglalnia a hatékonyság javítása érdekében.
 - **A meglévő nemzeti referenciaközpontok megerősítése, hogy lefedjék és bővítsék a súlyos AD/E-vel kapcsolatos szakértelmet**
 - **Kiválósági központok létrehozása az AD/E területén, multidiszciplináris csapatokkal és elkülönített költségvetéssel.**
 - Az **orvosok képzése** humán készségekre, hogy lehetővé tegye az orvos-beteg megbeszéléseket a terápiás problémákról, és lehetővé tegye az orvosok számára, hogy megfelelő információkat nyújtsanak a betegeknek.
- Az EFA azt javasolja, hogy az **új AD/E kezelések kidolgozásának** megfelelő támogatása érdekében a döntéshozóknak a következőket kell tenniük:

- **EU-szintű szabályozási változtatások bevezetése, amelyek biztosítják, hogy a betegek részt vegyenek** a klinikai vizsgálatok tervezésében és végrehajtásában.
 - **Az életminőség-végpontok bevezetésének támogatása az összes releváns klinikai vizsgálatban.**
 - **A szabályozó hatóságok felhívása**, hogy ismerjék fel az AD/E jelentős hatásának osztályozására és a viszketés mérésére használt jelenlegi módszerek korlátait (pl. EQ-5D), valamint új módszerek és eszközök kidolgozása erre a célra.
 - **EU-finanszírozás elkülönítése** olyan kutatásokra, amelyek segítik a szakértőket az AD/E okainak és mechanizmusainak jobb megértésében, valamint jobb kezelések kidolgozásában.
 - *Az asztmával foglalkozó U-BIOPRED és 3TR EU-IMI projektek bevált gyakorlati példájára építve az **EFA egy ambiciózus kutatási projekt bevezetését kéri az Innovatív Egészségügyi Kezdeményezés (IHI) keretében az AD/E-vel kapcsolatban**, ami jobb kezeléshez, életminőséghez és végső soron megelőzéshez vezethet.*
 - **Megfelelő szakpolitikai keretrendszer alkalmazása**, hogy kihasználja a valós adatok által kínált lehetőségeket az AD/E jobb megértése és az új kezelések kifejlesztésének elősegítése érdekében.
 - Az **EFA nemzeti regiszterek létrehozását kéri az AD/E-re vonatkozóan**, amelyek lehetővé teszik a kiváló minőségű adatok gyűjtését azzal a végső céllal, hogy javítsák a betegek ellátását és eredményeit.
- Egészségpolitikai változtatások bevezetése annak garantálására, hogy az AD/E betegek, különösen a társbetegségben szenvedők, a **legjobb kezelést és multidiszciplináris ellátást** kapják.
- Az **EFA a szakápolók szerepének megerősítését kéri**, mivel funkciójuk elengedhetetlen a betegek kezeléséhez és betegségkezelési oktatásához.
 - Az **EFA a pszichológusok fokozott szerepét kéri az AD/E ellátásban**, beleértve a bőrgyógyászati képzést tanterveik részeként, hogy foglalkozzanak a betegség pszichológiai elemeivel, és ösztönözzék az elme/test kölcsönhatásokról szóló beszélgetéseket.
 - Az **EFA a gyógyszerészek fokozott szerepvállalását kéri**, hogy szükség esetén, az alapellátás helyzetének megfelelően támogassák a betegeket. Ennek tartalmaznia kell a gyógyszerészek képzési moduljait a helyi kortikoszteroidokkal kapcsolatos problémák kimutatásáról és kezeléséről, ami javíthatja a gyakorlatot és a kezelés betartását.
 - Az **EFA a táplálkozási szakértők fokozott szerepvállalását kéri**, hogy holisztikusabb megközelítést hozzanak létre az AD/E ellátásban, és

elismerjék azt a tényt, hogy az itt végzett beavatkozás hozzájárulhat a multidiszciplináris ellátási megközelítéshez, és javíthatja a betegek életminőségét.

- Az EFA azt javasolja, hogy a **kezeléssel és ellátással foglalkozó betegek számára támogató környezet kialakítása** érdekében a döntéshozóknak a következőket kell tenniük:
 - **Az „atópiás iskolák” finanszírozásának, létrehozásának és a nemzeti egészségügyi rendszerekbe való integrálásának támogatása** minden AD/E referenciaközpont részeként.
 - **Annak biztosítása, hogy az egészségügyi rendszerek fel legyenek szerelve a digitális egészségügy fejlesztései által kínált lehetőségek kiaknázására**, hogy az AD/E betegek számára kínált ellátási lehetőségek átfogóak legyenek. Ennek magában kell foglalnia egy olyan keretrendszer létrehozását, amely lehetővé teszi az AD/E betegek számára, hogy teljes mértékben kihasználják a távorvoslást, lehetőséget biztosítva állapotuk önkezelésére és támogatására.
- **A kezelés és a betegút betartásának javítása**, hogy megvizsgálják a minőségi szabványos módszereket és a betegek által bejelentett kimeneteket (PRO-k), és a „hibáztatás nélküli” megközelítés alkalmazása a kezelés betartásának hiányában.
 - **Az EFA nagyobb hangsúlyt fektet az AD/E fellángolásának megelőzésére és a betegségek kezelésére**, hogy drasztikusan csökkentse az AD/E miatti kórházi kezelések számát.
- Az EFA azt javasolja, hogy az AD/E betegek **pénzügyi és gazdasági terheinek csökkentése** érdekében a döntéshozóknak a következőket kell tenniük:
 - **Az AD/E kezelések költségtérítésének új besorolása**, amely garantálja a betegek számára az alapvető szükséges ellátásokhoz, például bőrpuhító szerekhez, ágyneműhöz, ruházathoz vagy táplálkozási támogatáshoz való megfelelő hozzáférést.
 - **A hozzáférés késleltetésének társadalmi és emberi költségeinek felismerése**, különösen olyan gazdasági megfontolások, mint például a munka hiánya miatti termelékenységvesztés.

Referenciák

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

associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes. *J Allergy Clin Immunol*. 2016 Jan;137(1):130–6.

19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What’s new? *Allergol Sel*. 2020 Jan 1;4(01):86–96.

20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Su rinyac N. Impacto de la calidad de vida relaciona da con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. *Estudio PSEDA. Actas Dermosifiliogr*. 2013 Jan;104(1):44–52.

21. EFA. Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe. [cit ed 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN__Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_wit_h_severe_atop ic_eczema_in_Europe_.pdf

22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018. *J Dermatol*. 2019 Dec 1;46(12):1053–101.

23. Janus C, Simpson BYE. Atopic Dermatitis: A Collec tive Global Voice for Improving Care - Practical Der matology. *Pract Dermatology*. 2018;(August):47–9.

24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lush ington K. Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children. *Sleep Med Rev [Internet]*. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359–69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>

25. Na CH, Chung J, Simpson EL. Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Pso riasis on Children and Their Families. *Children*. 2019;6(12):133.

26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCull och CE, Kidd SA, et al. Association of Atopic Der matitis with Sleep Quality in Children. *JAMA Pedi atr*. 2019;173(5):e190025.

27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. Sleep Disturbance in School-AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA’DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 45 Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and

Severity in a Cross-Sectional Sample. *J allergy Clin Immunol Pract [Internet]*. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120–3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>

28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. The Burden of Atopic Dermatitis: Sum mary of a Report for the National Eczema Associa tion. *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. Avail able from: [/pmc/articles/PMC7187464/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/)

30. Chernyshov P V. Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clin Cosmet In vestig Dermatol*. 2016 Jul 21;9:159–66.

31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. Pi oneering 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, Stigmatiza tion, 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-Man agement 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 man aging eczema: systematic review and thematic syn thesis of qualitative studies. *Br J Dermatol*. 2021 Apr;184(4):627–37.

36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: “i’m Tired, Overwhelmed, and Feel like I’m Failing as a Mother.” *Dermatitis*. 2020;31(3):223–7.

37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema. *Ski Heal Dis*. 2021;1(4).
38. Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. "To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" - A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis. *JAMA Dermatology* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556–63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66–71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330–40.
42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults. *Br J Dermatol*. 2019;181(3):554–
43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
44. Han JW, Lee H. Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):1–10.
45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015;52(1):216–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers. *Acta Derm Venereol*. 2017;97(1):42–6.
47. Grant L, Seiding Larsen L, Trennery C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents. *Dermatitis*. 2019;30(4):247–54.
48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema. *BMJ Open*. 2021 Jan 1;11(1):e044005.
49. Celakovska J, Bukač J, Ettler K, Ettlerova K, Krcmova I. Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters. *Food Agric Immunol* [Internet]. 2017;28(6):933–48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. 'It's like the bad guy in a movie who just doesn't die': a qualitative exploration of young people's adaptation to eczema and implications for self-care. *Br J Dermatol*. 2020 Jan 1;182(1):112–8.
51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention. *Br J Health Psychol*. 2021 Feb 1;26(1):214–31.
52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work. *J Asthma Allergy* [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919–28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis->

and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-school-peer-reviewed-fulltext-article-JAA

53. Cheng BT, Silverberg JI. Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2021 Oct 1;85(4):885–92. AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA’DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 46

54. Cheng B, Silverberg J. Association of pediatric atopic dermatitis and psoriasis with school absenteeism and parental work absenteeism: A cross-sectional United States population-based study. *J Am Acad Dermatol*. 2021;85(4):885–92.

55. Ezzedine K, Shourick J, Merhand S, Sampogna F, Taieb C. Impact of atopic dermatitis in adolescents and their parents: A french study. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(17):1–7.

56. Ricci G, Bellini F, Dondi A, Patrizi A, Pession A. Atopic dermatitis in adolescence. *Dermatology Reports*. 2012;4(1):25–7.

57. Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: A population-based study. *J Invest Dermatol*. 2014;134(7):1847–54.

58. Lundin S, Jonsson M, Wahlgren CF, Johansson E, Bergstrom A, Kull I. Young adults’ perceptions of living with atopic dermatitis in relation to the concept of self-management: A qualitative study. *BMJ Open*. 2021;11(6):1–8.

59. de Bruin-Weller M, Gadkari A, Auziere S, Simpson EL, Puig L, Barbarot S, et al. The patient-reported disease burden in adults with atopic dermatitis: a cross-sectional study in Europe and Canada. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020 May;34(5):1026–36.

60. Koszorú K, Borza J, Gulácsi L, Sárdy M. Quality of life in patients with atopic dermatitis. *Cutis*. 2019;104(3):174–7.

61. Chang Y Sen, Chiang BL. Sleep disorders and atopic dermatitis: A 2-way street? *J Allergy Clin Immunol*. 2018;142(4):1033–40.

62. Pourani M, Ganji R, Dashti T, Dadkhahfar S, Gheisari M, et al. Impacto de la pandemia de

COVID-19 en los pacientes con dermatitis atópica. *Actas Dermo sifiliogr*. 2021;(January):19–21.

63. Lugovic-Mihic L, Meštrovic-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, Balci DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey. 2021.

66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Sillevs Smitt JH, Last BF, Grootenhuys MA, Bos JD. The course of life of patients with childhood atopic dermatitis. *Pediatric Dermatol*. 2009 Jan;26(1):14–22.

67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latas 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, Tartaglioni D. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS One*. 2019 Dec 1;14(12).

72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants. *Ann Dermatol*. 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarit J, Techasatian L. Common mis diagnoses 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-gpowers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/79>. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. [The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema']. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2014;158:A8009.
80. Hutton C, Gunn J. Do longer consultations improve the management of psychological problems in general practice? A systematic literature review. *BMC Health Serv Res*. 2007;7.
81. Irving G, Neves AL, Dambha-Miller H, Oishi A, Tagashira H, Verho A, et al. International variations in primary care physician consultation time: A systematic review of 67 countries. *BMJ Open*. 2017;7(10):1–15.
82. Powell K, Le Roux E, Banks J, Ridd MJ. GP and parent dissonance about the assessment and treatment of childhood eczema in primary care: a qualitative study. *BMJ Open*. 2018 Feb 1;8(2):e019633.
83. El Hachem M, Di Mauro G, Rotunno R, Giancristoforo S, De Ranieri C, Carlevaris CM, et al. Pruritus in pediatric patients with atopic dermatitis: a multidisciplinary approach - summary document from an Italian expert group. *Ital J Pediatr*. 2020 Jan;46(1):11. AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA'DA ATOPIK DERMATİT/EGZAMA 47
84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018. Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE Open Med*. 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. How do carers and children with eczema choose their emollient? *Clin Exp Dermatol*. 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score. *Acta Derm Venereol*. 2019 Oct;99(11):1004–8.
89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Cherenyshov 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 Raevé 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/32296923/>

102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Arch Dermatol Res* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/103>. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figee L, Beutler J, Raymakers F, et al. Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial). *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol.* 2018 Feb;48(2):186–95.

104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. Experiences with the first eczema school in the United States. *Clin Dermatol.* 2018 Sep 1;36(5):662–7.

105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. Evaluation of atopy schools for parents. *Allergol Immunopathol (Madr).* 2021;49(2):1–5.

106. Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet]. [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>

107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 27].

Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>

108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink. *BMC Dermatol*. 2018 Oct 29;18(1).

109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol*. 2021 Jul 30;101(7):adv00509.

110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2018 May 1;32(5):657–82.

111. Kela. Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social Insurance Institution of Finland. [cited 2021 Oct 19]. Available from: <https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>

AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA'DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 48

112. Ariëns LFM, Van Nimwegen KJM, Shams M, De Bruin DT, Van der Schaft J, Van OS-Medendorp H, et al. Economic burden of adult patients with moderate to severe atopic dermatitis indicated for systemic treatment. *Acta Derm Venereol*. 2019 Jul 1;99(9):762–8.

113. Thyssen J, Brenneche A, Madsen M, Pedersen M, Trangbaek D, Vestergaard C. Societal Costs of Moderate-to-severe Atopic Dermatitis Occurring in Adulthood: a Danish Register-based Study. *Acta Derm Venereol*. 2021;101(9):adv00538.

114. Girolomoni G, Luger T, Nosbaum A, Gruben D, Romero W, Llamado LJ, et al. The Economic and Psychosocial Comorbidity Burden Among Adults with Moderate-to-Severe Atopic Dermatitis in Europe: Analysis of a Cross-Sectional Survey. *Dermatol Ther (Heidelb)*. 2021;11(1):117–30.

115. Darbà J, Marsà A. Atopic dermatitis in specialized centers in Spain: a retrospective analysis of incidence and costs (2000-2017). *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res*. 2021;21(4):737–42.

116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carillo 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, Merchand S, Heas S, et al. Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2019 Oct 1;33(10):1921–7.

119. Murray G, O'Kane M, Watson R, Tobin AM. Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland. *Clin Exp Dermatol*. 2021 Jan 1;46(1):157–61.

120. Heratizadeh A, Werfel T, Wollenberg A, et al. Effects of structured patient education in adults with atopic dermatitis: Multicenter randomized controlled trial. *J Allergy Clin Immunol*. 2017;140(3):845-853

121. Staab D, Diepgen T L, Fartasch M, Kupfer J, Lob-Corzilius T, Ring J et al. Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial *BMJ* 2006; 332 :933

122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. ET FADADV 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.

Rövidítések

AD/E	Atópiás dermatitisz/ekcéma
EFA	Allergiás és Légúti Betegségek betegeinek Európai Szövetsége
GP	Háziorvosok
GPwER	Háziorvosok kiterjesztett szerepkörrel
HCP	Egészségügyi szakember
ISAAC	Gyermekekori asztmával és allergiákkal foglalkozó nemzetközi tanulmány
PCP	Alapellátást végző szakember
QoL	Életminőség
UK	Egyesült Királyság
US	Egyesült Államok

A konszenzusbizottság tagjai

Név	Szervezet	Ország
Elizabeth Angier	Klinikai igazgató, Alapellátás, West Hampshire Klinikai Bizottsági Csoport	UK
Joana Camilo	A CREATING HEALTH – Kutatási és innovációs finanszírozás ügyvezető igazgatója Az ADERMAP – Portugál Atópiás Dermatitisz Egyesület alapító elnöke	Portugália
Özlem Ceylan	Az isztambuli Élet az allergiával egyesület alapító elnöke	Törökország
Jan Gutermuth	A VUB Brüsszeli Egyetemi Kórház (UZ Brussel) Bőrgyógyászati és Fejbőr Immunológiai és Immuntolerancia Kutatócsoportjának elnöke / Vrije Universiteit Brussel/VU	Belgium
Rob Horne	A Viselkedésgyógyászat professzora, University College London Gyógyszerészeti Iskola	UK
Swen Malte John	Az Osnabrücker Egyetem Bőrgyógyászati, Környezetgyógyászati Tanszékének elnöke	Németország
Tina Mesarič	Projektvezető - Atopika Intézet, Maribor	Szlovénia
Carle Paul	A Larrey Kórház Bőrgyógyászati Osztályának professzora és volt elnöke, CHU Toulouse és Paul Sabatier Egyetem, Toulouse	Franciaország
Sibylle Plank-Habibi	Dietetikus csapat vezetője, Bőr- és Allergológiai Osztály. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau,	Németország
Gitte Rasmussen	Klinikai szakápoló, MScN, PhD hallgató az Aarhusi Egyetemi Kórházban, az Aarhusi Egyetem Bőrgyógyászati Osztályán	Dánia
Johannes Ring	A Münchener Műszaki Egyetem Biederstein Bőrgyógyászati és Allergológiai Tanszékének professzora és elnöke	Németország
Esther Serra Baldrich	A Barcelona de Sant Pau Kórház bőrgyógyászati szolgálatának Immunallergiás bőrbetegségekkel foglalkozó osztályának vezetője	Spanyolország

Mette Sondergaard Deleuran	Elnök, MD, DMSc, Bőrgyógyászati Tanszék, Aarhusi Egyetem,	Dánia
Snežana Šundić - Vardić	Elnök, Allergia és Én Egyesület, Belgrád	Szerbia
Szalai Zsuzsanna	A Budapesti Heim Pál Országos Gyermekintézet Gyermekbőrgyógyászati Osztályának vezetője	Magyarország
Andreas Wollenberg	Professzor, Bőrgyógyászati Tanszék, Ludwig-Maximilian Egyetem, München. A Müncheneri LMU Bőrgyógyászati Osztályának Konzervatív és Gyermekbőrgyógyászati Osztályának vezetője	Németország

Módszertan

Ezt a jelentést elsősorban a konszenzusülés résztvevőinek nézetei alapján dolgozták és egészítették ki a PubMedben végzett irodalmi áttekintésben azonosított publikációk adataival, az alábbiakban leírt keresési stratégiát követve (2. táblázat):

3. táblázat Irodalomkeresési stratégia

Alkalmazási kör	Európa (Európa WHO-definíciója) – csak az európai országokban végzett tanulmányok
Keresési időszak	2001. január 1. - 2021. december 31.; hasonló témához/leletekhez a legutóbbi publikációt választották ki összehasonlítás céljából
Keresőmotor	PubMed, Google Scholar
Nyelv	Angol
Kulcsfontosságú kifejezések	A keresett téma szerint meghatározva (mindig tartalmazza az „atópiás dermatitisz” „ekcéma” kifejezést)
Kinyerendő adatok	Nyilatkozatok (megállapítások és ábrák), amelyek a következőket határozzák meg: 1. jelenlegi helyzet (kiadványok eredmény rovata) 2. kihívások (kiadványok vita rovata) 3. megoldások és ajánlások (a kiadványok vita rovata, ha elérhető)
Témák	1. Megbélyegzés 2. Zaklatás 3. Érzelmi teher 4. Fizikai teher 5. Serdülők (veszélyeztetett populáció) 6. Gyermekevelés, gyermekgondozás 7. Beteg utazás: alul- és túldiagnosztizálás, szakorvoshoz fordulás, kezelés és menedzsment, nyomon követés, keresés az interneten/közösségi médiában konzultáció céljából 8. Orvos-beteg (és gondozó) kommunikáció: a betegség és a kezelés, a nemkívánatos események megértése 9. Multidiszciplináris csapat megközelítés az ellátásban: ápolók, pszichológusok, gyógyszerészek, táplálkozási szakértők és dietetikusok, mások szerepe 10. Orvosi képzés: betegségek és terápiák ismerete (alapellátásban dolgozó orvosok, bőrgyógyászok) 11. A kezelés betartása (a kezelés be nem tartásának okai) 12. Kiegészítő/alternatív terápiák alkalmazása 13. A betegség gazdasági hatásai (a betegség költsége + társadalmi perspektíva (a betegek saját zsebből fizetendő költségei) + a hatékonyság hiányának okai)



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

**EEA - Allergia és Légúti Betegségek Európai
Szövetsége**
Zonosító száma: 28473847513-94

Congresstraat 35, 1000 Brussel,
België Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



@efanet



@EFAADPA

#AtopicEczemaBurden