

**IZVEŠTAJ EVROPSKOG KONSENZUSA
2022**

PROBLEM

ATOPIJSKOG DERMATITISA/EKCEMA



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

Ovaj izveštaj odražava rezultate sastanaka za konsenzus, održanih u junu i oktobru 2021. godine, kako bi se istražio problem atopijskog ekcema (AD/E). On obuhvata stavove multidisciplinarnog panela vodećih evropskih zdravstvenih radnika i stručnih pacijenata. Izveštaj rezimira trenutnu situaciju, izazove i rešenja za unapređenje upravljanja bolešcu i životima ljudi koji žive sa AD/E.

Septembar 2022

© EFA, Evropska federacija udruženja pacijenata sa alergijama i bolestima disajnih puteva.

Medicinski pisac: Dr Silvia Paz

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

Evropski projekat za konsenzus o atopijskom ekcemu, sastanak i izveštaj konsenzusa EFA-e finansirani su neograničenim bespovratnim sredstvima od strane EFA-inih partnera za održivo finansiranje AbbVie, LEO Pharma i Sanofi/Regeneron.

EFA se duboko zahvaljuje članovima Odbora za konsenzus o atopijskom ekcemu (naveden na strani 57) na kompromisu sa uzrokom obolelih od atopijskog ekcema, kao i članovima Radne grupe za atopijski ekcem EFA-e na njihovom neprocenjivom uvidu u razvoj preporuka. Posebno se zahvaljujemo agenciji ACUMEN Public Affairs, koja je podržala EFA-u u održavanju sastanaka za konsenzus, kao i Terminal 4 Communications, na podršci u procesu izrade.

Sadržaj

Predgovor.....	4
Uvod	5
Pozadina.....	6
Fizički i emocionalni izazovi atopijskog ekcema.....	8
Živeti sa AD/E kao dete	8
Nega deteta sa AD/E	9
Živeti sa AD/E kao adolescent	12
Živeti sa AD/E kao odrasla osoba	13
Dijagnoza i breme nege atopijskog ekcema	17
Dijagnoza AD/E.....	17
Upućivanje dermatologu ili specijalisti za AD/E.....	18
Komunikacija pacijenta i lekara tokom konsultacija za AD/E	19
Lečenje AD/E	20
Kontinuirana i multidisciplinarna nega AD/E	22
Obrazovanje pacijenata i negovatelja kao deo multidisciplinarnе nege AD/E	25
Finansijsko i ekonomsko opterećenje atopijskog ekcema.....	27
Emolijensi	27
Troškovi zdravstvene zaštite	28
Zaključci.....	31
Predložena rešenja i mere za rešavanje izazova AD/E u Evropi	32
Multidisciplinarni pristupi i obrazovanje	32
Podržavajuće okruženje za pacijente i negovatelje	32
Bolji putevi pacijenata.....	33
Reference.....	38
Skraćenice	45
Članovi odbora za konsenzus	45
Metodologija	46

Predgovor

Osobe koje pate od atopijskog ekcema (AD/E) nose težak teret. Bolest duboko utiče na fizičko, psihičko, socijalno i ekonomsko blagostanje pacijenata i njihovih porodica. Uprkos napretku u razumevanju i tretiraju bolesti, inovacije i pristup novoj terapiji ostaju ključni. Mnogim ljudima je teško da kontrolišu bolest i ovaj problem ostaje svakodnevni izazov za milione ljudi u Evropi.

Istinski napredak u rešavanju pitanja kvaliteta života sa kojima se suočavaju pacijenti i roditelji/negovatelji ograničen je pogrešnim shvatanjima bolesti u društvu i na političkom nivou. Mnogi slabo razumeju ozbiljnost AD/E, dok nedostatak obrazovanja dovodi do toga da neki pogrešno veruju da je bolest zarazna – što doprinosi društvenoj stigmi koju trpe pacijenti. Smatramo da to može objasniti neuspeh u razvoju konsenzusa među kreatorima politika na evropskom nivou o tome kako hitno odgovoriti na potrebe ljudi sa AD/E.

Vreme je da promenimo ovu nestabilnu situaciju. U junu i oktobru 2021. godine, multidisciplinarni panel vodećih evropskih zdravstvenih radnika i stručnih pacijenata okupio se da istraži probleme u vezi sa atopijskim ekcemom (AD/E). Ovaj Odbor za konsenzus, svi koautori ovog izveštaja, uključuje dermatologe, psihologe, dijetetičare, medicinske sestre, pedijatre, lekare opšte prakse i, što je od presudnog značaja, pacijente i negovatelje. Grupa je zajedno pregledala literaturu i najbolju praksu, razgovarala o praktičnim rešenjima i – pre svega – slušala iskustva jedni drugih.

Ovaj izveštaj je plod naših zajedničkih npora. Njegov rad se nadovezuje na nalaze upitnika EFA 2018 o teškom obliku AD/E i kvalitetu života, najvećeg upitnika takve vrste do danas. U tom istraživanju su istaknuti izazovi koji proizilaze iz kasne dijagnoze, stigme, lošeg referalnog sistema, postojećih prepreka za blagovremeni pristup specijalističkoj nezi i potcenjivanja ekonomskog opterećenja AD/E. Ovaj izveštaj razrađuje te izazove i ukazuje na put napred.

Kao kopredsednici Komiteta, ponosni smo na ovaj izveštaj zasnovan na dokazima koji kombinuju nauku sa ličnim iskustvom. On odražava pravi teret bolesti i postavlja jasan put ka održivim promenama u našim zdravstvenim sistemima. Nadamo se da izveštaj može pomoći svim zainteresovanim stranama, uključujući pacijente i zdravstvene radnike, da se zalažu za pristup uslugama i da poboljšaju kvalitet nege koja je dostupna zajednici AD/E u Evropi.



Prof. Andreas Wollenberg, profesor na katedri za dermatologiju Ludwig-Maximilian univerziteta; Minhen, Nemačka i Odjeljenje za dermatologiju, Slobodni univerzitet, Brisel.



Joana Camilo, izvršna direktorka, Creating Health – Research & Innovation Funding i osnivač-predsednik Portugalske asocijacije za atopijski dermatitis.

Uvod

Osobe sa atopijskim ekcemom (AD/E) žive sa hroničnom, upalnom, sistemskom bolešću povezanom sa poremećajem kožnih barijera, imunološkom disregulacijom, multiorganskim poremećajima, intenzivnim simptomima i neželjenim efektima terapija(1). AD/E siveobuhvatno utiče na telo pacijenata, izvan znakova i simptoma koji utiču na kožu (2). Osobe sa AD/E mogu imati recidivirajući svrab i bol, poremećaj spavanja i umor, kao i simptome poremećaja mentalnog zdravlja (3, 4, 5, 6). Vidljivi znaci AD/E uključuju eritem (crvenilo kože), lichenifikaciju (zadebljanje, tamnije mrlje i izražene linije kože od hroničnog češanja), ljuštenje, curenje tečnosti iz plihova i prurigo izrasline (kvržice na koži) (7). Oni doprinose dubokim funkcionalnim poremećajima koji ograničavaju sposobnost pacijenata da obavljuju svakodnevne dužnosti. To može izazvati psihosocijalni stres i stigmu (7, 8).

AD/E se smatra najčešćom upalnom bolešću kože, koja pogađa do 20% dece i adolescenata širom sveta (9). Prema procenama Međunarodne studije o astmi i alergijama u detinjstvu (ISAAC), AD/E pogađa 15% do 20% dece i 1% do 3% odraslih širom sveta (10). AD/E se razvija pretežno u ranom detinjstvu i može trajati i u zrelog dobu (11, 12). Deca koja već imaju upornu bolest, kasniju pojavu i/ili teži oblik bolesti mogu biti podložnija takvom stanju i u zrelog dobu (13). Teški AD/E pogađa oko 15% pedijatrijske populacije širom sveta (14). U Evropi, prevalencija AD/E se stalno povećavala u poslednje četiri decenije (9).

Uzroci i razvoj AD/E su složeni i multifaktorski, dok se za genetsku predispoziciju, disfunkciju kožne barijere, izmenjene imunološke odgovore i faktore životne sredine i stila života sumnja da su osnovni i otežavajući faktori (15). AD/E se često smatra prvim korakom u razvoju drugih atopijskih bolesti, kao što su alergijski rinokonjuktivitis, astma i alergija na hranu (2, 11, 16). Oko 60% dece sa AD/E imaju predispoziciju da razviju jednu ili više dodatnih atopijskih bolesti (9). Pored toga, kardiovaskularne bolesti, određeni karcinomi i niz autoimunih i neuropsihijatrijskih stanja mogu biti češći među pacijentima sa AD/E zbog hronične upale (2, 15, 17, 18).

Pacijenti sa AD/E često pate od depresije, anksioznosti i poremećaja pažnje sa hiperaktivnošću, (19, 20) što može negativno da utiče na njihovo akademsko obrazovanje, profesionalni i društveni život. Hronična i relapsna priroda AD/E može imati ogroman uticaj na blagostanje i kvalitet života pacijenata (QoL) (21, 22) i može biti veoma izazovna za porodice i rođake (16).

Pozadina

Evropska federacija udruženja pacijenata sa alergijama i bolestima disajnih puteva (EFA), kao organizacija na evropskom nivou koju vode pacijenti, zalaže se za poboljšanje života svih ljudi koji žive sa alergijama i bolestima disajnih puteva, kao i za prevenciju bolesti. EFA je posvećena tome da pomogne da se potrebe i stavovi pacijenata približe donošenju odluka o evropskim politikama, prioritetima istraživanja i razvoju. EFA izrađuje dokaza na osnovu iskustva pacijenata i podstiče evropsku društvenu i političku svest o AD/E, u saradnji sa svojim nacionalnim članovima i drugim grupama iz zdravstvenog sektora koje mogu da promene živote pacijenata sa ovom bolešću.

U 2018. godini, EFA je objavila izveštaj *Doživotni svrab: kvalitet života i troškovi ljudi sa teškim atopijskim ekcemom u Evropi*. Izveštaj je imao za cilj da dokumentuje i podigne svest o kvalitetu života i troškovima lečenja pacijenata, kao i da podrži pacijente koji žive sa bolešću u Evropi (21). *Doživotni svrab* obuhvatio je ispitivanje 1,189 odraslih osoba sa teškim oblikom AD/E širom Evrope, u kojem je utvrđeno da ovi pacijenti pate više nego što bi se smatralo prihvatljivim. Mnogi su imali ozbiljne AD/E simptome (45%) u vreme intervjeta, a uprkos nezli, imali su suvu ili grubu kožu (36%), svrab (28%), ispucalu kožu (17%) i osećali su da im se koža peruta (20%) skoro svakodnevno. Istraživanje je takođe ukazalo na skrivenu potrebu za poboljšanjem lečenja (samo 15% ispitanika bilo je veoma zadovoljno svojim trenutnim lečenjem), ali i za boljom podrškom za pristup zdravstvenoj nezi: osobe sa teškim oblikom AD/E dodatno su trošile na zdravstvenu zaštitu (u proseku 927,12 € godišnje po pacijentu), kao i na svakodnevne potrepštine, kao što su proizvodi za ličnu higijenu, koji su u proseku koštali 18% više mesečno. Iako se u izveštaju nalazi niz preporuka za političke inicijative, potrebno je preuzeti mnogo toga da bi se efikasno umanjio problem AD/E-a u Evropi (23).

Godine 2021, EFA je pozvala panel vodećih evropskih AD/E zdravstvenih stručnjaka i stručnih pacijenata (videti Članovi odbora za konsenzus nastrani da oforme odbor za konsenzus. Organizovana su dva virtuelna sastanka za konsenzus da bi se razgovaralo i dogovorilo o trenutnoj situaciji, izazovima i rešenjima za umanjenje problema AD/E-a u Evropi. Učesnici sastanka za konsenzus činili su predstavnici nekoliko evropskih zemalja i sektora (Slika 1). Kroz ovu kolaborativnu inicijativu, EFA ima za cilj da informiše kreatore zdravstvene politike i zainteresovane strane o trenutnim nezadovoljenim potrebama u lečenju AD/E-a u Evropi.

Mapa 1. Lokacija učesnika sastanka za konsenzus u Evropi.



Ovaj izveštaj sumira dogovore koji su proizašli iz oba sastanka za konsenzus, upoređujući izjave učesnika sa nalazima iz literature. Pristup koji se koristi za pregled literature prikazan je u Metodologiji na strani.

FIZICKI I EMOCIONALNI IZAZOVI ATOPIJSKOG EKCEMA

Problem atopijskog ekcema može uticati na osobu na različite načine tokom njenog života. Učenje upravljanja fizičkim i mentalnim nelagodnostima može učiniti da se pacijenti i njihovi negovatelji osećaju socijalno isključenim. To se pokazuje kroz različita iskustva mlađih, adolescenata i odraslih pacijenata dok se kreću kroz različita društvena okruženja i leče uz svoje pružaoce zdravstvenih usluga.

Živeti sa AD/E kao dete

Pruritus je edicinski izraz za svrab kože. Čak 60% dece sa AD/E ili 83% dece sa crvenilom pati od teškog oblika pruritusa (24). Deca mogu postati razdražljiva i nepažljiva kada osete jak svrab, a roditeljima je često teško da spreče svoje dete da se češka (25). Nedostatak sna uzrokovani AD/E ozbiljno ugrožava rast i kognitivne performanse kod male dece i smanjuje njihov QoL (6, 26). Pruritus je često povezan sa poremećajima spavanja (25). U velikom ispitivanju 3.116.305 dece uzrasta od 5 do 17 godina sa AD/E, gotovo 67% je prijavilo poremećaje spavanja koji su ozbiljniji kod umerenih i teških oblika bolesti (27). Posledice poremećaja spavanja uključuju teškoće u vezi sa uspavljivanjem, smanjen kvalitet sna usled buđenja tokom noći, smanjeno ukupno vreme spavanja, teško buđenje ujutru, dnevnu pospanost i razdražljivost (25). Samoprijavljeni poremećaji spavanja kod dece školskog uzrasta povezani su sa depresijom, umorom i anksioznošću, pored nepažnje i impulsivnosti (27).

Problemi u ponašanju, kao i mentalne i emocionalne posledice, uključujući kognitivna, funkcionalna i neuropsihijatrijska oštećenja, često se protežu daleko izvan postojećih fizičkih manifestacija AD/E (25) (27). Kod dece sa AD/E prijavljeni su problemi neprilagođenosti, rivalstvo među braćom i sestrama, abnormalan psihološki razvoj, prekomerna zavisnost, privrženost i plašljivost (25). Rizik od poremećaja pažnje sa hiperaktivnošću, poremećaja ponašanja i autizma, depresije i anksioznosti veći je među decom školskog uzrasta koja pate od AD/E i može se nastaviti ili pogoršati kada se AD/E ponovo javi kod deteta (25) (28) (27).

AD/E ometa aktivnosti kao što su kupanje, igranje na otvorenom ili plivanje, ugrožavajući društvene interakcije i funkcionisanje deteta. Slabe veštine socijalizacije i nisko samopoštovanje su uobičajeni tokom detinjstva sa AD/E (25).

Kvalitativno istraživanje zasnovano na intervjuima i analizi crteža sedamnaestoro dece starosti između 8 i 12 godina otkrilo je da su simptomi na koži uveliko ograničavali njihov način života, naročito kada je reč o ishrani (morali su da izbegavaju određene namirnice kako bi sprečili pogoršanje simptoma), igri i sportu (kako bi se izbeglo znojenje koje izaziva svrab, posebno leti), a deca su osećala i znatan bol prilikom kupanja ili plivanja (29). Često su prijavljivana osećanja frustracije, besa i tuge zbog ograničenja njihovih aktivnosti (29). Prema rečima negovatelja koji su učestvovali na sastanku za konsenzus, posledica izvesnih ograničenja u ishrani i aktivnosti su fizički i emocionalni izazovi koji, menjaju dinamiku čitave porodice", utičući na pacijenta, njegove roditelje, braću i sestre.

Stigmatizacija AD/E je definisana negativnim stavovima prema pacijentima na osnovu njihovih vidljivih simptoma i nedostatka društvene prihvatljivosti zbog problema sa kožom (30). Članovi Odbora za konsenzus AD/E istakli su uticaj stigme na decu, adolescente i odrasle sa AD/E, kao i na njihove porodice i negovatelje. Stigmatizacija može da nastane iz pogrešne percepcije AD/E kao zarazne bolesti, zbog ograničenog poznavanja bolesti u društvu (31). Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus pomenuli su konflikte koje to može izazvati: „*postoji maltretiranje*“, ali i „*samoisključenje iz društvenih aktivnosti*“, budući da „*porodice, mlađi i deca pokušavaju da izbegnu određene društvene aktivnosti*“.

Zadirkivanje i maltretiranje vršnjaka zbog negativnih zabluda ili dezinformacija u vezi sa AD/E počinju kada deca sa AD/E krenu u školu (32). Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus su takođe rekli da „*maltretiranje može da počne od vrtića*“, zbog čega se deca osećaju odbačeno još u ranoj dobi. Kvalitativna studija je pokazala da se AD/E može teško tretirati u školi zbog zabrinutosti o privlačenju neželjene pažnje vršnjaka ili nedostatka pogodnih prostora za nanošenje krema ili emolijentnih sredstava na vreme i sa potrebnom učestalošću (33). Pored toga, pedijatrijski pacijenti sa AD/E mogu biti u situaciji u kojoj njihovi nastavnici doprinose negativnom okruženju u školi jer nisu upoznati sa kožnom bolešću učenika, što može dovesti do toga da se nastavnici ne ophode odgovarajuće ili potpuno ignoriraju svoje učenike sa AD/E (29, 32). Do diskriminacije i stigmatizacije može doći i u samom komšiluku deteta, što njegov život sa AD/E čini traumatičnim iskustvom (29).

Sve u svemu, teška porodična dinamika, povećana stigmatizacija među vršnjacima i negativna slika o sebi dovode pedijatrijske pacijente sa AD/E u opasnost od budućih psihosocijalnih poremećaja i potencijalno suicidalnog ponašanja (32). Štaviše, dugoročni uticaj maltretiranja može imati posledice u smislu emocionalnog stresa, integracije na poslu i ekonomске nezavisnosti u zrelog dobu (34).

Nega detete sa AD/E

Negovatelji deteta sa AD/E mogu biti uključeni u više aspekata brige o pacijentu i upravljanja simptomima, kao što su upravljanje režimima lečenja koji oduzimaju vreme, koordinacija sastanaka sa pružaocima usluga, donošenje odluka o promenama u domaćinstvu, bavljenje finansijskim, relacionim i drugim pitanjima nege i pružanje emocionalne i mentalne podrške pacijentu i drugim članovima porodice (35). Usklađivanje očekivanja od lečenja, problema uzrokovanih simptomima, učinka u školi i socijalnog funkcionisanja može biti izuzetno izazovno i za roditelje i za decu sa AD/E (29). Tokom ispitivanja 235 negovatelja pedijatrijskih pacijenata sa AD/E, 60% njih izjavilo je da se budi dva ili više puta tokom noći da pruži negu; 67% je prijavilo smanjen radni učinak; 70% je prijavilo smanjenu sposobnost za druženje ili učešće u priyatnim aktivnostima; 82% je prijavilo zabrinutost zbog povratka simptoma tokom njihovog odsustva; 79% se brinulo da li će se njihovo dete izlečiti od AD/E; 76% se

brinulo zbog neželjenih događaja od lečenja; 74% ispitanika je izrazilo osećaje krivice i bespomoćnosti; a 52% je reklo da osećaju tugu ili depresiju (36).

Istraživanje o tome kako je pandemija SARS-COV-2 možda uticala na tretiranje AD/E pokazalo je da su roditelji/negovatelji prijavili poboljšanu kontrolu AD/E zbog zatvaranja obrazovnih ustanova, boravka kod kuće i više dostupnog vremena za tretiranje AD/E svog deteta (37). S druge strane, gubitak fizičkog kontakta sa njihovom mrežom podrške, kao što su bake i deke koji su pomagali u brizi o deci, otežao je podnošenje nekih posledica AD/E, kao što je poremećaj spavanja (37).

Nedostatak sna je takođe veliki problem i za negovatelje pacijenata sa AD/E. Gubitak sna može da utiče na skoro sve aspekte života, uključujući emotivno stanje, raspoloženje, blagostanje, sposobnost koncentracije i sposobnost preuzimanja inicijative (38). Česte su i kognitivni poremećaji, poput gubitka pamćenja i povećane osetljivosti na stres i zvuk, dok neki čuju i glasove dece koju neguju. Iznurenost, umor, anksioznost i krivica su česti među roditeljima koji brinu o maloj deci sa AD/E. Roditelji mogu promeniti svoje rutine, planove i ponašanja kako bi nadoknadiili gubitak sna (38). Istraživanje sprovedeno tokom prvih 11 godina detinjstva sa AD/E pokazalo je da se kod majki dece sa AD/E češće javljaju poteškoće sa uspavljanjem, subjektivni nedostatak sna i dnevna iscrpljenost, kao i da majke dece sa težim oblikom AD/E trpe više posledica usled lošeg sna. (39). Međutim, poremećaj spavanja kod deteta nije jedini uzrok problema sa spavanjem majke. Drugi faktori, kao što su psihološka uznenirenost, anksioznost ili depresija zbog zdravstvenog stanja deteta, mogu takođe uticati na poremećaj spavanja kod negovatelja.

Oboljenje od AD/E patnja izaziva jak emocionalni stres kod pacijenta, njegovih roditelja, braće i sestara (28). Istraživanje AD/E kod dece pokazalo je da nega pedijatrijskih pacijenata negovateljima može da oduzima mnogo vremena, narušavajući tako njihove porodične odnose i umanjujući njihovo psihosocijalno funkcionisanje (40). Potrebe za negom dece sa teškim oblikom AD/E mogu nametnuti znatne odluke koje menjaju život, pa tako roditelji ili negovatelji mogu biti primorani da promene posao ili profesiju, rade fleksibilnije ili skraćeno radno vreme, postanu samozaposleni ili čak ostanu nezaposleni. Negovatelji mogu izostajati sa posla ili biti manje produktivni u radu (38) (40). Nega deteta sa AD/E takođe može da utiče na odluke roditelja o tome da imaju više dece (36). Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus priznali su da „*ponekad roditelji osećaju da moraju da posvete više vremena za razgovor i brigu o detetu sa AD/E nego za drugu decu, i da im je žao i da su, naravno, veoma, veoma zabrinuti zbog toga što ne vode dovoljno računa o drugoj deci samo zato što nemaju više vremena na raspolaganju.*“ AD/E takođe povećava nivo stresa kod braće i sestara, utiče na odnos roditelja i deteta, kao i na veze između braće i sestara (41). Iscrpljenost, briga i socijalna izolacija mogu biti vrlo potresni za porodice dece sa AD/E (36). Emocionalni umor je čest i razarajući među pacijentima sa AD/E i negovateljima (36, 41) i vodi povećanom riziku od depresije i anksioznosti koji mogu proći nedijagnostikovano (42, 43)

„Je družina še vedno prizadeta, zlasti starši, tudi kadar obstaja popoln nadzor nad AD, saj jih vedno skrbi, ali bo prišlo do izbruha ali poslabšanja bolezni, saj gre za kronično bolezen brez zdravila.“

Negovatelji dece sa AD/E često prijavljuju strah od gubitka kontrole nad bolešću koji ih je naveo da se socijalno izoluju i odbace društvene aktivnosti. Negovatelji koji su učestvovali na sastanku za konsenzus primetili su „*da se roditelji mogu još više povući iz društva jer ne mogu da povere negu o svom detetu nekom drugom, kao i da izbegavaju da, na primer, prespavaju kod prijatelja ili čak odu na porodični odmor jer su vrlo uplašeni da ne izgube kontrolu nad bolešću*“. Roditelji takođe izbegavaju događaje ili interakcije u kojima bi njihovo dete sa AD/E moglo biti izloženo alergenima ili okidačima (36). Strahovi i nesigurnosti dugotrajno utiču na dinamiku porodice. Tokom sastanaka za konsenzus, negovatelji su dodali da „*čak i kada postoji potpuna kontrola nad AD/E, porodica je i dalje pod pritiskom, naročito roditelji jer neprestano brinu da ne dođe do širenja ili pogoršanja jer se radi o hroničnoj bolesti bez leka.*“ Pored toga, roditelji više vole da izbegavaju neprijatne reakcije stranaca na izgled kože svog deteta ili da se izlažu krivici ili osudi zbog toga što AD/E njihovog deteta opstaje uprkos lečenju (36). Stigma i maltretiranje utiču i na decu i na njihove negovatelje. Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastanku konsenzusa su takođe pomenuli da, „*postoji dosta primera gde su roditelji optuženi za zanemarivanje svoje dece i u kojim im je rečeno da će biti prijavljeni socijalnim službama. Dakle, ovo je prilično veliki problem.*“

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

Istraživanje o zajedničkom vaspitanju dece sa AD/E (shvaćeno kao proces u kojem parovi razgovaraju o principima vaspitanja dece, dele teret vaspitanja dece i međusobno sarađuju) pokazuje da stres roditelja može uticati na dete sa AD/E, povećati rizik od sukoba između supružnika i smanjiti motivaciju roditelja (44). Ovo je posebno uz nemirujuće za decu sa težim oblikom AD/E koja su pod velikim rizikom da imaju izazovne probleme u ponašanju, kao i za njihove roditelje koji se bore da uspešno upravljaju stanjem. Dublje poteškoće u ponašanju dece povezane su sa težim oblikom AD/E i većim stresom roditelja, depresijom, roditeljskim sukobima i nezadovoljstvom u vezi (45).

Nega deteta sa AD/E može biti izazovnija za porodice koje ne umeju da se nose sa situacijom ili koje nemaju podršku. Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastancima za konsenzus pomenuli su da se, u slučajevima u kojima „*se roditelji međusobno sukobljavaju, uspeh lečenja smanjuje. Zato je veoma važno da oba roditelja ili partnera razumeju bolest i lečenje i da rade u složi*“. Isto tako, zdravstveni radnici su opisali da „*kada tretman daje treće lice, može doći do prekida koji utiču na blagostanje deteta. Stoga je veoma bitno objasniti značaj tretmana i negovateljima koji nisu sami roditelji.*“ Istraživanje je pokazalo da jednoroditeljske porodice mogu biti bespomoćnije i agresivnije zbog detetovog češkanja nego majke koje žive sa partnerom i detetom sa AD/E. Takođe, kod samohranih majci dece sa AD/E zabeležene su najniže stope opštег zadovoljstva životom (46).

Živeti sa AD/E kao adolescent

Adolescenti se smatraju naročito ranjivom populacijom jer se možda ne usuđuju da traže socijalnu i profesionalnu podršku kako bi se izborili sa svojim AD/E. Kod više od 70% adolescenata sa AD/E nakon svraba i bola dolazi do pucanja, peckanja, perutanja i stvaranja kvržica na koži (47). Tokom pandemije SARS-COV-2, mladi ljudi su prijavili veći stres koji je možda izazvao pogoršanje AD/E (37). Bronhijalna astma, alergijski rinitis i uporne ekcemske lezije mogu se razviti sa pogoršanjem oblika AD/E tokom adolescencije (48, 49).

Iako AD/E može da se poboljša sa godinama, kod mnogih opstaje i u adolescenciji ili zrelom dobu (50). Kako su pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastanku za konsenzus naveli, „*nada u bolju budućnost koja podrazumeva efikasnu i održivu kontrolu nad AD/E vremenom se smanjuje među obolelima jer nisu pronašli lek ili efikasno rešenje za bolest*“. Tako, intervjuji koji su sprovedeni sa decom od 6 do 12 godina pokazali su da mnoga od njih govore o ekcemu kao o privremenoj ili prolaznoj fazi koja bi trebalo da nestane kako odrastaju (35). Međutim, stariji učesnici su izrazili razočarenje jer još uvek nisu prerasli tu fazu, iako drugi jesu (33). Postojanost AD/E tokom adolescencije povezuje se sa povećanom anksioznošću i poteškoćama u izgradnji odnosa sa vršnjacima (50).

Stigmatizacija i diskriminacija smanjuju samopouzdanje, samostalnost i kvalitet života adolescenata (47). Adolescenti sa AD/E pretežno navode da izbegavaju izliske, prikrivaju kožu, brinu o izgledu kože, kao i da se osećaju neraspoloženo (47, 51). Onlajn upitnik sproveden među 401 samoprijavljenim pacijentom sa AD/E uzrasta od 12 i više godina u Italiji otkrilo je da su učenici sa AD/E često nazivani nadimcima (31,3%) i predmet šale (30,1%) od strane školskih drugova koji ih takođe isključuju/izoluju (22,1%) ili im naređuju (22,1%). Stid (41,9%), nemoć (39,1%) i frustracija (29,9%) su najčešće navedena osećanja povezana sa bolešću (52). Učesnici upitnika su često navodili i da teže samoizolaciji (65,6%), da smatraju da je interakcija sa osobama iz razreda suprotnog pola suviše kompleksna (51,5%), da izbegavaju zabave (44,2%), da odustaju od drugih školskih aktivnosti (42,3%), kao i da propuštaju nastavu kako bi izbegli moguće maltretiranje (28,8%). Samoizolacija je bila znatno češća ukoliko je dolazilo do maltretiranja. Kod nekih, sećanje na maltretiranje može ostati čak i u zrelom dobu (55,2%, svi uzrasti), dok je kod drugih to sećanje vremenom izbledelo (46% u grupi od 55+ godina) (52).

AD/E je povezan sa hroničnim školskim apsentizmom, prezentizmom i lošijim učinkom u školi zbog poteškoća u održavanju fokusa i koncentracije u školi ili pisanju domaćih zadataka (52, 53). Među različitim starosnim grupama od 12 godina naviše, apsentizam je bio izraženiji kod adolescenata od 12 do 15 godina koji su takođe prijavili značajno veće prisustvo svraba i poteškoća sa spavanjem (53).

Veća je verovatnoća da će roditelji dece školskog uzrasta sa AD/E izostati sa posla da bi negovali svoje dete, nego što je to slučaj sa roditeljima dece bez AD/E, što podrazumeva odsustvo sa posla i gubitak produktivnosti kod negovatelja (54).

Adolescenti mogu biti rastrzani između želje da njihovi vršnjaci i porodice razumeju i shvate njihov AD/E ozbiljno, i želje da ih smatraju „normalnim“ (51). Iz perspektive zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, donošenje odluka u vezi sa AD/E može biti posebno teško jer „*adolescenti još uvek nemaju svoj glas, ali ne žele da roditelji odlučuju umesto njih*“.

Iako adolescenti pozdravljaju priliku da preuzmu aktivnu ulogu u tretiranju njihovog AD/E, nove uloge i odgovornosti dolaze i sa prvobitnom strepnjom i izazovima, poput komunikacije svojih briga i želja u vezi sa lečenjem zdravstvenim radnicima, i osećaj nespremnosti za prelazak na kliniku za odrasle (48).

Stoga, pacijenti između 11 i 18 godina sa AD/E mogu biti najteža grupa za saradnju (50, 48). Ipak, istraživanjepokazuje da je ovoj grupi pacijenata potrebna podrška pri samostalnoj nezi, identifikaciji okidača i pogoršanja, kao i proceni uspešnosti lečenja. Takođe im je potrebna psihosocijalna podrška kako bi pronašli ravnotežu između prihvatanja dugotrajne prirode bolesti i nadanja da će ista nestati (50). Kod adolescenata i mladih odraslih, bolest može poremetiti njihovo planiranje budućnosti i uticati na njihove profesionalne izbore (55). AD/E u adolescenciji je povezan sa samoubilačkim idejama i psihosomatskim poremećajima (56, 57). Uopšte, iskustvo i problemi sa AD/E variraju tokom života pacijenata i različiti su za sve.

Prema rečima učesnika sastanaka za konsenzus, zdravstveni radnici „*treba da obrate pažnju na stid koji adolescenti i mlađi ljudi sa hroničnim stanjem kože mogu da osete pri sastanku sa zdravstvenim radnicima*“. Isto tako, „*veoma je važno uzeti u obzir i ograničenja sa kojima se mlađi ljudi ponekad suočavaju kada se obraćaju zdravstvenom sistemu i zdravstvenim radnicima. Do odustajanja od konsultacija dolazi zato što se mlađi ljudi ne osećaju shvaćenim u smislu toga kako se osećaju i vide sebe. Takođe, zato što se mogu izgubiti u sistemu u trenutku prelaska sa pedijatrijske na kliniku za odrasle. To postaje ozbiljan problem jer nedostatak stručnog nadzora nad bolescu podrazumeva dodatne i dugoročnije probleme sa AD/E, loše lečenje i povećan rizik od drugih pridruženih bolesti*“.

Jedna od posledica neadekvatne tranzicije može biti da mlađi odrasli kod kojih se AD/E javio u predškolskom/školskom uzrastu mogu biti nesigurni kada je reč o lečenju i tretiranju bolesti (58). Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastancima za konsenzus naglasili su da, *adolescenti treba da izgrade poverenje u viđanje sa zdravstvenim radnicima kako bi se zadržali na konsultacijama i u okviru sistema. Trebalo bi adresirati različite brige koje su česte u njihovom uzrastu, poput finansijskih problema koje lečenje bolesti može prouzrokovati.*“

Živeti sa AD/E kao odrasla osob

Odrasli sa AD/E doživljavaju potresne upale, svrab, osip na koži i bol koji ozbiljno ugrožavaju njihov svakodnevni život. Odrasli sa AD/E naveli su dvadeset devet naročitih znakova i simptoma, prikazanih u tekst polju 1 (47). Crvenilo, suvoča, gruba koža i osip su znaci koje je iskusilo više od 70% odraslih, dok su svrab i bol najčešći i najteži simptomi. Prisutni su i umor, gastrointestinalna nelagodnost i bol u zglobovima. Odrasli sa teškim oblikom AD/E imaju jači svrab i bol, više komorbiditeta, lošiji san i veći nivo anksioznosti i depresije nego odrasli sa blagim i umerenim oblicima AD/E (59).

Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus rekli su da,, *kretanje, kuvanje, čišćenje, čak i odlazak do prodavnice ili na lekarske pregledne postaju nemogući jer bolest izaziva jaku bol, dok nepodnošljiv svrab čini normalni svakodnevni život neostvarivim ciljem*“. Nažalost, članovi odbora za konsenzus o AD/E rekli su da se pacijenti često naviknu na hronični bol i svrab, što izaziva preteranu patnju i nelagodu.

Tabela 1. Najčešće prijavljeni znaci i simptomi kod odraslih i adolescenata [prilagođeno iz Grant L et al. (47)].

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

Odrasli sa AD/E mogu imati teške poremećaje spavanja. To može uključivati poteškoće sa uspavljivanjem, često buđenje, kraće trajanje sna i osećaje neadekvatnog sna koji mogu uticati na dnevno funkcionisanje i radnu produktivnost (60). Pacijenti mogu da se nađu u začaranom krugu: pospanost dovodi do anksioznosti i emocionalnog stresa, što zauzvrat uzrokuje više nedostatka sna (61). Sa druge strane, anksioznost i emocionalni stres pogoršavaju simptome bolesti (28). Rezultat je da

svrab, češkanje, bol, krvarenje i loš san duboko i negativno utiču na fizičko i emocionalno blagostanje pacijenata.

Anksioznost je takođe doprinela pogoršanju simptoma AD/E tokom pandemije SARS-COV-2. Kod oko 60% pacijenata sa AD/E došlo je do pogoršanja bolesti u ranim talasima pandemije COVID-19 (62). Periodi boravka kod kuće su možda poboljšali rutinu i primenu topikalnih tretmana za neke pacijente, ali su nametnuli poteškoće sa pranjem ruku za druge (37). Psihološki stres je često objašnjavan, između ostalog, zabrinutošću za moguće infekcije, promjenjenim radnim vekom i mogućim gubitkom prihoda, opštim uslovima u vezi sa pandemijom i brigom o fizičkom preživljavanju (63). Učešće u virtuelnim grupama podrške, povećane dnevne aktivnosti, uključujući redovno vežbanje i učenje tehniku za smanjenje stresa – poput relaksacije, hipnoze i kognitivno-bihevioralne terapije – mogu olakšati psihološki teret (62).

Osobe sa AD/E imaju veći rizik od razvoja reumatoïdnog artritisa i upalne bolesti creva u zreloj dobi (64). AD/E, reumatoïdni artritis i upalna bolest creva karakterišu hronične upale koje doprinose hroničnoj prirodi ovih stanja. Dakle, reumatoïdni artritis i upalna bolest creva mogu biti inicirani trajnom upalom kože (18).

Odrasli sa AD/E su emocionalno preplavljeni osećanjima, kao što su pokušaj skrivanja ekcema, osećaj krivice zbog ekcema i problemi sa intimnošću (8). Česti su i tuga i bes zbog bolesti (65). Stigma, socijalna izolacija i sam AD/E oslabljuju samopouzdanje, samoprihvatanje i samopoštovanje pacijenata. Kako su pacijenti učesnici sastanka za konsenzus rekli: „*nije problem samo u izboru odeće ili brijanju ili nošenju šminke, mi kao pacijenti sa atopijskim dermatitismom nismo u mogućnosti da se pogledamo u ogledalo ili da vidimo svoj odraz na bilo kakvoj površini*“.

Kod odraslih koji su odrasli sa teškim oblikom AD/E u detinjstvu, društveni razvoj značajno je kasniji u poređenju sa pacijentima koji su odrasli sa blagim ili umerenim oblikom AD/E ili bez bolesti u detinjstvu (66). Oni koji su imali težak oblik AD/E u detinjstvu imali su manje prijatelja u zreloj dobi, provodili su manje slobodnog vremena sa prijateljima i ređe su pripadali grupi prijatelja. Takođe su ređe odlazili u bar ili diskoteku tokom srednje škole, a ređe su prijavljivali da su bili članovi sportskog kluba tokom osnovne i srednje škole (66).

AD/E negativno utiče na sposobnost odraslih da se suoče sa životom zbog briga i ograničenja koja proističu iz života sa bolešću (67). Pacijenti sa AD/E teže da izbegavaju određene poslove koji mogu posebno da utiču na kožu, uključujući neke u zdravstvenom sektoru, pripremi hrane, čišćenju, frizerskim uslugama ili automobilskoj industriji, što može da vodi ka gubitku profesionalnih mogućnosti (28). Profesionalni stres može navesti ljudi sa AD/E da izbegavaju određene dužnosti ili poslovna putovanja, predstavljajući im tako prepreke za razvoj karijere (52). Literatura predlaže da bi dermatolozi trebalo rano da posavetuju svoje pacijente sa AD/E o profesionalnim aspektima bolesti i odgovarajućim izborima karijere, kao i da im pruže pažljive smernice o profilaktičkoj zaštiti kože (11).

Na psihološko blagostanje odraslih osoba sa AD/E utiče više faktora: svrab, vidljivost bolesti, nedostatak informacija o AD/E, narušen učinak na radu, stalna potraga za efikasnim lečenjem i osećanja frustracije i bespomoćnosti kada rešenja ne funkcionišu (67). Umanjeni su i samopoštovanje i samopouzdanje pacijenata (8, 65). Iz perspektive pacijenata koji su učestvovali u sastancima za konsenzus.

Apsentizam sa posla može biti zbog lekarskih pregleda, ali i pogoršanja simptoma i upali AD/E. Pacijenti mogu propustiti u proseku 12 radnih dana godišnje zbog svog AD/E (65). Radnici koji dožive diskriminaciju zbog AD/E prijavljuju izraženije odsustvovanje (52). Čak i na poslu, pacijenti su često manje produktivni (tzv. prezentizam) usled gubitka sna i anksioznosti (60). AD/E uveliko određuje stopu bolovanja, kao i rizik od gubitka ili promene posla. Ozbiljniji oblik AD/E povezan je sa manjom produktivnošću na poslu kod odraslih (68). Prema istraživanju sprovedenom u Nemačkoj, indirektni troškovi AD/E mogu dostići 483 € po bolesniku godišnje zbog gubitka radne sposobnosti i produktivnosti (69) (Vidite Tabelu 1, finansijski odeljak).

Štaviše, istraživanje pokazuje da AD/E može da utiče na seksualni život pacijenata i njihovih partnera (70). Dakle, problemi u vezi sa seksualnošću mogu biti veoma opterećujući i uznevirusujući, uzrokujući smanjenje seksualne želje i QoL-a (70). Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastancima za konsenzus izvestili su da su „*seksualni problemi su veliki problem, naročito za partnere, i to je nešto o čemu ljudi obično ne razgovaraju i nisu spremni da govore, ali što ima značajan uticaj na živote ljudi*“.

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

DIJAGNOZA I BREME NEGE ATOPIJSKOG EKCEMA

Osobe sa AD/E mogu da se suoče sa mnogim izazovima tokom svog puta lečenja. Put lečenja pacijenta odnosi se na redosled događaja nege (medicinske i nemedicinske konsultacije, uputi, bolnički prijemi, između ostalog) koje pacijent prati od trenutka ulaska u zdravstvenu ustanovu zbog bolesti do trenutka otpuštanja iz bolnice (71). Međutim, literatura o putu lečenja pacijenata sa AD/E pokazala je primetan nedostatak konsenzusa o različitim aspektima rutinske dijagnostike i lečenja AD/E, što ukazuje na ograničenu primenu smernica kliničke prakse, kao i na kompleksan scenario u stvarnom životu, verovatno zbog sve šireg terapijskog pejzaža (72).

Dijagnoza AD/E

AD/E se često dijagnostikuje u detinjstvu. Roditelji koji sumnjaju da njihova deca mogu da imaju bolest često brzo potraže lekarsku pomoć. Svest o bolesti u detinjstvu je porasla, a takođe postoje dokazi da roditelji sa istorijom AD/E bolje poznaju simptome i lečenje (73). Iz perspektive zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, „*atopijski dermatitis je sve više poznat laicima u javnosti. Ako deca imaju atopijski dermatitis, majka će znati da može biti nešto poput ovoga. Skoro svaki roditelj koga sretнемo na konsultacijama zna šta je atopijski dermatitis*“. Međutim, zdravstveni stručnjaci priznaju da „*se roditelji plaše i postavljaju pitanja, poput: da li moje dete zaista ima to? Je li to sudbina do kraja života ili donekle u budućnost? Da li dete ima alergiju ili atopijski dermatitis? Da li je atopijski dermatitis alergija? Da li dete ima obe stvari?*“

Kod dece, može doći do preterano postavljene dijagnoze AD/E. Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastanku za konsenzus izvestili su da „*smo sretali decu sa preterano postavljenom dijagozom gde se mislilo da je u pitanju atopijski dermatitis, ali to, u stvari, nije bio. Viđali smo pogrešne dijagnoze atopijskog zbog nekih retkih imunodeficijencija*“. U poređenju sa drugim kožnim bolestima, pogrešna dijagnoza AD/E je u medicinskoj praksi retka (74).

Nasuprot tome, odrasli sa AD/E neće odmah zatražiti medicinsku pomoć. Prema zdravstvenim radnicima koji su učestvovali na sastancima za konsenzus konsenzusu, „*odrasli sa AD/E mogu odložiti traženje medicinskog saveta, pridajući mali značaj kožnoj bolesti koja se može smatrati manje hitnom u poređenju sa drugim medicinskim stanjima*“. Odrasli mogu prvo da potraže informacije putem neformalnih kanala, poput društvenih medija, umesto da posete lekaru opšte prakse ili specijalistu (75). Ovaj pristup vodi ka odlaganju dijagnoze i odgovarajućeg lečenja.

Upućivanje dermatologu ili specijalisti za AD/E

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

Prakse upućivanja se znatno razlikuju među zemljama i regionima (21). U mnogim evropskim vremenima dosta se dugo čeka na posetu dermatologu specijalizovanim za AD/E (21). Na primer, prema pacijentima i negovateljima koji su učestvovali na sastancima za konsenzus „**u Portugalu, pacijenti mogu da čekaju tri do četiri meseca pre prve konsultacije sa specijalistom dermatologije ili alergologije u javnom zdravstvenom sistemu.**“

Učesnici iz drugih zemalja izjavili su da „**može proći nekoliko godina dok specijalista ne pregleda pacijenta sa teškim oblikom AD/E koji je dugo bio pod slabim nadzorom i stresom**“. Zdravstveni radnici su dalje naglasili da „**kod sredovečnih i starijih pacijenata, kao i kod dece, neophodno je da prođe izvesno vreme pre nego što ih specijalista pregleda, kako bi mogao da postavi odgovarajuću dijagnozu.**“

To se može objasniti, bar delimično, razlikama u načinu rada zdravstvenih sistema. Prema mišljenju zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, „**važno je razlikovati zemlje koje imaju sistem čuvanja kapije gde pacijenti prvo moraju da posete lekaru opšte prakse u zemlji u kojima ljudi mogu direktno da se obrate dermatologu, kao i šta ta razlika može da podrazumeva.**“

U zemljama u kojima do upućivanja specijalisti dolazi nakon posete lekaru opšte prakse, vreme upućivanja može u velikoj meri da zavisi od obučenosti lekara, trenutnih smernica kliničke prakse i strukture zdravstvenog sistema, funkcionalnosti i kulture (76). Što se tiče obuke lekara opšte prakse, u upitniku sprovedenom u Ujedinjenom Kraljevstvu (UK), lekari su priznali da je obuka za dermatologiju oskudna, kao i da postoji manjak poverenja kada je reč o preporuci jakih topikalnih kortikosteroida kod mlađih pacijenata (76). Lekari opšte prakse su takođe istakli da je, zbog ograničenja usluga, rutinski pregled lekova ili bolesti bio neuobičajen u kliničkoj praksi (76). Nacionalna zdravstvena služba u Engleskoj je 2000. godine predložila novu ulogu za lekare primarne zdravstvene zaštite sa dodatnom specijalističkom obukom, koja je poznata kao lekar opšte prakse sa dodatnim ulogama (77). Očekivalo se da će lekari opšte prakse sa dodatnim ulogama raditi kao deo lokalno integrisanih ustanova koje pružaju posredničku negu, što bi ublažilo pritisak na konsultante u bolnici. Dermatologija je bila na čelu razvoja i implementacije takvih usluga (77).

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

Iz perspektive zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, „*efektivno upućivanje u velikoj meri zavisi od poverenja i dobre interakcije između primarnog i specijalizovanog sektora zdravstvene nege*, kao i od postojećih načina za upućivanje unutar svakog zdravstvenog regionala”. Pored toga, klinički stručnjaci koji su učestvovali u odboru za konsenzus naglasili su da „*blagi do umereni oblik AD/E treba tretirati u primarnoj nezi, a umeren do težak i težak oblik AD/E treba da nadgledaju specijalisti*“.

Proces nege treba da se odražava u smernicama kliničke prakse, što je takođe predlog i drugih autora (78). Međutim, iz perspektive zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, „*smernice kliničke prakse ne objašnjavaju ulogu lekara primarne zdravstvene zaštite u tretiranju AD/E, što je ključni korak za olakšavanje dijagnoze, ulaska i boravka pacijenta u okviru zdravstvenog sistema*“. Holandski koledž lekara opšte prakse objavio je primer smernica za praksu na osnovu kog se preporučuje uput dermatologu ukoliko je odgovor pacijenta sa AD/E na lečenje nezadovoljavajući. Deci sa drugim atopijskim stanjima može se dati uput za pedijatra (79). Rizik je gubitak poverenja pacijenata u zdravstveni sistem, pa ga oni eventualno mogu i napustiti.

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

Komunikacija pacijenta i lekara tokom konsultacija za AD/E

Kratko trajanje konsultacija može biti bitna prepreka za odgovarajuću komunikaciju između lekara i pacijenta. Takođe može negativno da utiče zdravstvenu negu pacijenata, ali i obim posla i stres lekara (80). Istraživanje je pokazalo da u 18 zemalja koje predstavljaju oko 50% svetske populacije, pacijenti provode pet minuta ili manje sa svojim lekarima primarne zdravstvene zaštite (81). Prema zdravstvenim radnicima koji su učestvovali na sastancima za konsenzus „*konsultacije traju dva do pet minuta po pacijentu, što nije dovoljno za dobru komunikaciju i izgradnju poverenja između pacijenta i kliničara, naročito ako je pacijent dete i roditeljima je potrebno dovoljno informacija i razumevanje za donošenje odluka*“. Ovo se vidi u kvalitativnim istraživanjima u kojima su se roditelji i lekari opšte prakse složili da je ograničeno vreme konsultacija faktor koji doprinosi ne samo neučešću pacijenata u odlukama o lečenju, već i neadekvatnom tretiranju zdravstvenih problema (82). Duže konsultacije i formiranje dobrog odnosa negovatelj-pacijent su najjači prediktori pridržavanja tretmana nege kože (83). Većina evropskih stručnjaka za dermatologiju koji rade sa obolelim od AD/E bi se složila da je vremenski pritisak tokom konsultacija, određen lokalnim primenjivanim sistemom za naknadu troškova, ključni razlog slabog pridržavanja lečenja od strane pacijenata sa AD/E.

Roditelji dece sa AD/E i zdravstveni radnici mogu da imaju različite stavove o uzrocima i najboljim pristupima u tretiranju bolesti (82).

Svakodnevno lečenje AD/E deteta zahteva mnogo vremena i posvećenost. Jasna komunikacija između lekara i pacijenata/roditelja je od suštinskog značaja kako bi se osiguralo jasno razumevanje posledica nedovoljnog lečenja, kao i očekivanog ishoda lečenja. Pored toga, pacijenti/roditelji će se vernije pridržavati redovnog lečenja ako se osećaju uključenim u proces donošenja odluka. Stoga, otvorena komunikacija i empatija su temelji dobrog odnosa između lekara i pacijenta (84). To se najbolje može postići upotrebom svakodnevnog rečnika, a ne medicinskom terminologijom.

Verovanja i emocije pacijenata u vezi sa bolešću i terapijama takođe treba ispitati tokom konsultacija kako bi se odgovorilo na nedoumice u vezi sa dugotrajnim korišćenjem terapije (85). Ukoliko lekar netačno proceni osnovno znanje pacijenata o bolesti, može doći do nesporazuma (84). Štaviše, za hronične bolesti kao što je AD/E, važno je postaviti prave ciljeve lečenja (84). Termini kao što su „neizlečivi“ ili „hronični“ mogu biti razočaravajući i obeshrabrujući za pacijente/roditelje (86). Prema zdravstvenim radnicima koji su učestvovali na sastancima za konsenzus, „*sva dugotrajna stanja su, naravno, neizlečiva. Ali za pacijente, termin „neizlečiv“ može biti veoma depresivan i obeshrabrujući. Kliničari treba da razmisle kako da predstave AD/E, kako da komuniciraju o bolesti i objasne je pacijentima, uzimajući u obzir da medicinski termini mogu da utiču na uverenja i emocije ljudi. Treba bolje da pričamo o stanju i njegovom lečenju, kako bismo pomogli ljudima da razviju prilagodljiv, zdrav razum, da razumeju bolest na način koji će im omogućiti da se efikasnije uključe u lečenje*“.

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

Lečenje AD/E

Kada koriste odgovarajuću emolijentnu kremu, pacijenti će najverovatnije imati blaže simptome, manje upala i potrebe za korišćenjem drugih topikalnih tretmana(87). Prema kvalitativnim istraživanjima, pronalaženje emolijensa koji odgovara određenom pacijentu može biti dug i težak zadatak. Pacijenti, negovatelji i lekari opšte prakse obično eksperimentišu pre nego što pronađu najpogodniji i najprikladniji emolijens za ublažavanje kožnih simptoma AD/E (48, 82, 87).

Zabrinutost zbog primene topikalnih kortikosteroida kod roditelja male dece je čest razlog za potpunu obustavu ili prekide lečenja i loših terapijskih ishoda (11). Stručnjaci za primarnu negu, uključujući lekare opšte prakse, farmaceute i pedijatre, takođe su prijavili ove probleme (88). U nekim zemljama, lokalni farmaceuti mogu čak preporučiti slabiju formulaciju od one koju je savetovao lekar (89). U takvim okolnostima, neophodno je obučiti lokalne farmaceute o terapijama AD/E. Moduli obuke za farmaceute o otkrivanju i upravljanju pitanjima o topikalnim kortikosteroidima mogu poboljšati praksu i pridržavanje tretmana (89).

Pacijenti se mogu osećati veoma nezadovoljno i smatrati da su njihove opcije lečenja ponajviše zasnovane (i ograničene na) topikalne kortikosteroide, što može izazvati zabrinutost u vezi sa dugoročnom upotrebotom istih (84). Prihvatanje lečenja je takođe od ključnog značaja za mnoge roditelje kojima nije baš svejedno da im deca dugo uzimaju steroide, kao i za odrasle sa AD/E na kortikosteroidima.

Pacijenti koji su učestvovali na sastancima za konsenzus takođe su rekli *da „su pacijentima pripisivane fobije od kortikosteroida. Ali, veoma je teško kada lekovi ne deluju. Na primer, uzimati kortikosteroide više od 30 godina, a da oni ne deluju, dok su lekari govorili da bi trebalo; da je možda potrebno više i više, ali da kortikosteroidi nisu delovali. Dakle, na kraju, pacijenti ne mogu da koriste nešto što je loše za njih i da uzimaju lekove koji ne deluju kako bi trebalo”*. Pacijenti, negovatelji i zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastanku za konsenzus preporučuju holistički pristup rutinskoj nezi. To bi moglo podrazumevati nutritivne savete, prisutnost u trenutku i druge komplementarne terapije za poboljšanje QoL-a pacijenata, uključujući analizu mikrobioma kože.

Osobama sa AD/E su prirodni lekovi i alternativna medicina često privlačni (12). Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastancima za konsenzus podsetili su *da je „upotreba alternativne medicine rasprostranjena. I većina pacijenata ju je primenjivala pre dolaska na konsultacije. Skoro svako ko ima AD/E duže od godinu dana je probao neki alternativni lek”*. Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus priznali su da *„pacijenti pribegavaju alternativnim pristupima zato što su prilično nezadovoljni trenutnim tretmanom; i zato što je pristup većine zdravstvenih radnika „orientisan na bolest“ a nije „orientisan na pacijenta”*. Pacijenti su dalje naglasili da je *AD/E hronična i razorna bolest; to je nešto [što čini] da želite da skočite kroz prozor. I pacijenti bi pokušali svaki alternativni tretman koji mogu, ukoliko ne bi bilo željenog efekta od onoga što trenutno koriste. Naravno, možda neće dobiti [željeni efekat] ni sa alternativnim tretmanima, ali ni barem pokušali jer ne postoji drugi način da se izbore sa bolešću”*.

Nerazumevanje lečenja, složenost režima lečenja, nedostatak znanja o bolesti i terapijskim opcijama, poteškoće u pristupu inovativnom i sistemskom lečenju za pacijente sa težim oblikom bolesti i sveobuhvatni nedostatak personalizovanog pristupa terapiji, nezadovoljstvo strategijama lečenja, retke kontrole i primena komplementarne i alternativne medicine su sve odlučujući faktori slabog pridržavanja lečenja (90). Pacijenti/roditelji su zabrinuti zbog akumuliranja neželjenih efekata od dugotrajnih, istovremenih tretmana kortikosteroidima za lečenje komorbiditeta (npr. topikalna primena za AD/E, inhalatori za astmu i sprejevi za nos za alergije). Istraživanje je pokazalo da pisana dugoročna nega pomaže pacijentima da predvide sledeće korake u slučaju da terapije ne uspeju, kao i da odluče kada da nastave dalje (91).

„Postoji mnogo više od bolesti kože o čemu treba brinuti jer celo telo može biti pogodjeno AD/E, čak i tokom remisije”.

Kontinuirana i multidisciplinarna nega AD/E

Za obezbeđivanje kontrole nad AD/E, potrebni su bliska i kontinuirana nega, pridržavanje tretmana i stalno učešće u konsultacijama. Kako su pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus rekli, „*imati kontinuiranu negu nakon dijagnoze je od najvećeg značaja. Kao pacijenti ili negovatelji, rečeno nam je da mi (ili naše dete) imamo hroničnu bolest bez leka i da će nam biti potrebno mnogo nege od strane zdravstvenih radnika i porodica jer je AD/E hronična bolest*“.

Samoupravljanje je ponekad veoma izazovno, posebno u umerenim do teškim slučajevima AD/E. Stoga je od izuzetnog značaja imati pristup nezi u blizini, kao i pažljivo praćenje van lekarskih pregleda i konsultacija. Međutim, kontrolne posete se obično dešavaju nakon nekog vremena (npr. nakon tri ili šest meseci) i sa različitim lekarima koji često nisu upućeni u dijagnozu ili istoriju bolesti. Ovaj nedostatak kontinuiteta nege otežava pacijentima da se u potpunosti pozabave celokupnim uticajem bolesti na pojedinca. Osim toga, kliničke manifestacije bolesti znatno variraju tokom vremena. Pacijent opisuje iskustvo koje dele različiti pacijenti sa AD/E tokom sastanaka za konsenzus na sledeći način: „*Veliki je problem što, svaki put kada odete kod dermatologa ili nekog drugog specijaliste, dobijete drugog doktora, a sledeći sastanak je za šest meseci opet sa drugim doktorom. Onda, posle šest meseci, drugi doktor vas primi i kaže: "Šta to radite, zanemarujete svoju kožu ili kožu svoje dece" jer ovaj doktor misli da bi trebalo da radite nešto drugačije. Dakle, važno je da jedan ili dva ista lekara uvek posećuju pacijenta*“. Pacijenti i negovatelji koji su učestvovali na sastancima za konsenzus naglasili su da „*postoji mnogo više od bolesti kože o čemu treba brinuti jer celo telo može biti pogodjeno AD/E, čak i tokom remisije*“.

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

Pacijenti nemaju uvek upale ili simptome tokom medicinskih konsultacija. To može značiti da, iako njihov AD/E nije pod kontrolom, oni to ne mogu da pokažu doktorima, uprkos tome što im je potrebna dodatna medicinska podrška. Kontinuirana i multidisciplinarna nega su od ključnog značaja za pacijente sa AD/E. Pacijenti koji su učestvovali na sastancima za konsenzus izvestili su da, kada odu kod lekara, ponekad im je teško da objasne svoje simptome, posebno ako medicinski testovi ne pokažu dodatne probleme. „*Pokušavaju da objasne da postoje i drugi problemi, da imaju bolove, ali test ne pokazuje ništa, pa lekari ne učine mnogo. Tako da, pacijent pati u tišini*“. To je veliki problem jer mi, kao pacijenti, gubimo poverenje u medicinske stručnjake i ne nalazimo razloga da se vraćamo specijalistima.

U ovom slučaju, pacijenti su rekli da bi alati za ishode mogli da omoguće doktorima da efikasnije prate pacijente i nadgledaju dugoročni efekat lečenja, bez potrebe za čestim konsultacijama. Korišćenje softvera (vidžeta), dostupnih na internetu, ili namenskih aplikacija može pomoći lekarima, pacijentima i negovateljima da ispune upitnike i podele pravi tok bolesti sa doktorima (92). Telemedicina i

telekonsultacije su važne i za pacijente i za zdravstvene radnike kako bi se obezbedio nastavak nege (31).

Nedostaci u nezi pacijenata mogu se identifikovati i rešiti praćenjem i procenom kvaliteta nege. Inicijativa za kvalitet nege atopijskog predložila je tri nivoa koji se mogu primeniti u zavisnosti od okruženja (93): jednostavne i lake pristupe fokusirani na ciljeve, ishode i iskustvo pacijenta; intervencije na srednjem nivou koje uključuju dosledno uporedjivanje iskustava pacijenata za evaluaciju i praćenje; i napredne centre koji mogu razviti elektronske kontrolne table za pacijente i obuhvatiti eksternu reviziju.

Koordinisani i strukturisani multidisciplinarni timovi za negu pružaju holističku negu pacijentima. Pacijenti i zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastanku za konsenzus složili su se da medicinske sestre i dijetetičari treba da budu deo multidisciplinarnog tima koji brine o pacijentima sa AD/E. Ovaj pristup je primenjen u zdravstvenim centrima širom sveta. Na primer, u bolnici Univerziteta Sao Paulo u Brazilu, multidisciplinarni tim neguje pacijente sa AD/E i svakodnevno ih obilazi. Svaki član tima razmatra različite aspekte nege o pacijentima kako bi osigurao holistički pristup pacijentima (31):

- Dermatolozi obezbeđuju planove lečenja.
- Nutricionisti sastavljaju planove obroka i prate dijetetske okidače.
- Alergolozi/imunolozi procenjuju i prate imunološku funkciju.
- Socijalni radnici organizuju planove lečenja i pomažu pri kontrolisanju AD/E u svakodnevnom životu.
- Medicinske sestre pomažu pri upućivanju, kupanju i primeni topikalnih lekova.

Medicinske sestre igraju ključnu ulogu u pomaganju pacijentima da usvoje strategije suočavanja koje mogu da doprinesu uspehu lečenja. Zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastancima za konsenzus podržali su ideju da „**medicinske sestre pomažu pacijentima i negovateljima da bolje razumeju da, iako bolest možda nije potpuno pod kontrolom, kvalitet života može biti značajno poboljšan; one takođe pomažu pacijentima i negovateljima da razmotre kontrolu drugih aspekata, kao što su ishrana i izloženost životnoj sredini koji mogu umanjiti odgovor na lekove**“. Medicinske sestre su ključne za sveobuhvatnije odgovaranje na potrebe pacijenta i u najboljoj su poziciji da podrže i pacijenta i njegovu porodicu (94, 95). Stoga, medicinske sestre specijalisti za dermatologiju igraju ključnu ulogu u pružanju edukacije i značajne podrške pacijentima u okviru multidisciplinarnog tima. Programi edukacije i škole o ekcemima koje vode medicinske sestre mogu da umanje ozbiljnost bolesti i poboljšaju QoL poboljšavajući samoupravljanje, pridržavanje i angažovanje pacijenata (95).

Pacijenti možda nisu svesni da u timu postoje stručni dijetetičari i koliko oni mogu pomoći u prilagođavanju ishrane pacijenata. Iako mnogi pacijenti smatraju da je važno da lekari sa njima razgovaraju o ulozi ishrane u tretiranju AD/E, samo nekoliko njih se konsultuje sa svojim dermatologom po tom pitanju (96). Skoro polovina pacijenata pokazuje znakove alergije na određenu hranu (povezane sa IgE antitelima), a kod jedne trećine teških slučajeva AD/E mogu se javiti pozitivni simptomi izazvani određenom hranom (97). Jedan od mogućih razloga za to je sposobnost alergena, zagađivača i mikroba

da prođu kroz kožu gde izazivaju imunološki odgovor. Za pacijente, to može dovesti do začaranog kruga u kojem su podložni alergijskoj reakciji koja, zauzvrat, pogoršava njihovo stanje i dodatno slabi kožnu barijeru (98). Veliki deo dece sa AD/E je osjetljiv na hranu. Međutim, ne preporučuje se testiranje kože na okidače u ishrani, osim ako pacijent ima istoriju koja ukazuje na alergiju na hranu i/ili umereni do teški oblik AD/E koji ne reaguje na optimalnu topikalnu negu. Nasumično testiranje može dovesti do mnoštva lažno pozitivnih testova i štetnih ograničenja u ishrani (97).

Za većinu alergena u hrani (osim kikirikija) ne postoje odobreni tretmani. Standardna nega je da se izbegava hrana koja izaziva alergije i akutno tretiranje alergijskih reakcija antihistaminicima, kortikosteroidima ili epinefrinom (adrenalinom). Međutim, izbegavanje alergena je teško jer su mnogi alergeni na koje su pacijenti osjetljivi uobičajeni sastojci u hrani (98). Dijetetičari mogu da tretiraju problem alergije na hranu što je ranije moguće nakon dijagnoze AD/E da bi smanjili alergije ili upale. Uz to, deca, adolescenti i odrasli treba da budu edukovani o prepoznavanju znakova i simptoma reakcija na hranu. Stoga je uloga savetovanja o ishrani u AD/E od izuzetnog značaja (99).

Osobe sa AD/E i njihovi negovatelji suočavaju se sa visokim nivoima stigmatizacije, socijalnog povlačenja, anksioznosti i depresije. Stres uzrokovan AD/E može pogoršati simptome bolesti. Preliminarni dokazi iz psihodermatologije, naučnoj oblasti u razvoju koja se fokusira na interakciju između uma, kože i tela, ukazuju na to da povećanje endogenih glukokortikoida može da poremeti funkciju barijere kože, čineći je podložnom upalnim poremećajima, kao što je AD/E. Cilj psihodermatološkog lečenja je da poboljša stanje kože i da poduči pacijente/negovatelje kako da se nose sa bolešću. To zahteva višestruk pristup, vreme i strpljenje, kako bi se utvrstile individualne potrebe pacijenata. Stoga, multidisciplinarni tim za AD/E treba da čine i psihijatar i psiholog koji će pacijentima pružati visokokvalitetnu, prilagođenu negu (100).

Obrazovanje pacijenata i negovatelja kao deo multidisciplinarnе nege AD/E

Edukacija pacijenata i njihovih negovatelja može biti deo multidisciplinarnе nege (101). Zdravstveno obrazovanje može poboljšati lečenje dece sa AD/E, smanjiti katastrofalne misli o AD/E i promovisati kontrolu bolesti (102). Na primer, u programu za lečenje i edukaciju osmišljenom u Utrehtu (Holandija), deca i adolescenti su skoro svake nedelje posećivali ambulantu. Imali su pet konsultacija sa dermatologom/dermatološkom sestrom, četiri konsultacije sa pedijatrom-alergistom i tri konsultacije sa psihologom. Deca i adolescenti su učestvovali na radionicama o primeni topikalnih tretmana i pratili predavanja dermatološke sestre; igrali su igre znanja o AD/E i učestvovali u grupnom lekarskom sastanku o suočavanju sa AD/E i usaglašavanju sa lečenjem (103).

U Nemačkoj, Francuskoj, Sjedinjenim Američkim Državama i drugim zemljama širom sveta, obrazovanje dece, adolescenata i odraslih, kao i roditelja dece sa AD/E dovodi do boljeg suočavanja sa kožnom bolesću, kao i do smanjenja ozbiljnosti kožnih simptoma i znakova (120, 121, 104). U ovim modelima, tim koji se sastoji od dermatologa, psihologa, nutricioniste i medicinske sestre održavao je „školu ekcema“ (ili „školu atopije“) zainteresovanim pacijentima sa AD/E i njihovim porodicama. Ovaj program edukacije pacijenata sastojao se od tri nedeljne dvočasovne sesije, posvećene pravilnom negom kože, ciklusom svraba-češkanja, zdravom ishranom i ulogom stresa u AD/E (104).

Roditelji i negovatelji dece sa AD/E osećali su se zadovoljno i sigurnije u suočavanju sa bolešću svoje dece nakon radionica koje je organizovala Škola za atopiju, što je poboljšalo prognozu i QoL, kako navode jedna nemačka i jedna španska studija (121, 105). Na sednicama u Španiji je bilo obrađeno pet glavnih tema: opšta nega kože, topikalni tretmani, pitanja o topikalnim kortikosteroidima, alergološka procena i psihološka orijentacija za roditelje i decu. Sesije je vodio multidisciplinarni tim sastavljen od dermatologa, pedijatra primarne zdravstvene zaštite, psihologa i pedijatrijskog alergologa. Nakon sesija, roditelji, negovatelji i zdravstveni radnici razgovarali su o tim temama (105). Na sednicama u Nemačkoj, koje je vodio multidisciplinarni tim dermatologa, psihologa i dijetetičara, obrađeni su medicinski, nutricionistički i psihološki problemi (121).

Terapijski program edukacije pacijenata može se posmatrati kao proces u četiri koraka:

1. **Prvi korak** ima za cilj da se razume ono što pacijent već zna, veruje, od čega strahuje i čemu se nada, kako bi se utvrdile njegove poteškoće i resursi. Tokom ovog prvog koraka, treba identifikovati prepreke za pridržavanje lečenja (npr. brige u vezi sa upotrebom topikalnih kortikosteroida, zaboravnost, vremenska ograničenja, složenost ili troškovi lečenja).
2. **U drugom koraku**, obrazovni ciljevi se mogu odrediti sa pacijentom, na osnovu njegovog uzrasta, kako bi se ustanovile veštine koje su mu potrebne da bolje kontroliše bolest, u skladu sa kapacitetima i resursima.
3. **U trećem koraku**, radi se o sticanju veština od strane pacijenta ili njegovih roditelja. Zdravstveni radnici koriste nekoliko različitih obrazovnih resursa (npr. tehnike komunikacije usmerene na pacijenta, praktične demonstracije i obrazovne alate). Izrada ličnog pisanog akcionog plana im može pomoći da prilagode svoje lečenje i bolje ga se pridržavaju.

4. **Četvrti korak** se odnosi na procenu obrazovanja pacijenata. Trebalo bi da obuhvati biomedicinske ishode, odgovarajuće psihološke rezultate, QoL rezultate i ekonomski uticaj. Obrazovni alati mogu uključivati veb-sajtove, portale, video snimke ili aplikacije za mobilne telefone koji mogu pomoći pacijentima da samostalno prate svoje stanje i pruže povratne informacije lekarima, što poboljšava komunikaciju između pacijenta i lekara (31).

- „AgNeS“ „ARNE“ programi se sprovode deset, odnosno, dvadeset godina, u mnogim nemačkim gradovima, poput Berlina, Hanovera i Minhen (Živeti sa ekcemom), dok su objavljeni priručnici za oba edukativna programa koja uključuju lekare, medicinske sestre, stručnjake za ishranu i psihologe poslužili kao model za edukaciju pacijenata u mnogim drugim zemljama i programima (120, 121).
- „Leef! Met Eczeem“ (život sa ekcemom) veb-sajt koji je razvio Medicinski centar univerziteta Utrecht (UMCU) u Utrehtu (Holandija) je resurs za pacijente osmišljen da objasni AD/E, pruži informacije o vrstama lečenja i tehnikama primene, pomogne u komunikaciji sa pružaocima zdravstvenih usluga, objasni kako se nositi sa svrabom i kako živeti sa AD/E (106).
- „Walk of Skin“ je primer veb-igrice koju je razvio Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) u Brestu (Francuska) i dizajnirana je da bude interaktivna. Fokusira se na zajednička iskustva pacijenata i grupno obrazovanje pod nadzorom pružaoca zdravstvene zaštite (123).
- „Zalf“ je inovativna aplikacija za pametne telefone koju je razvila UMCU (Holandija) za sve pacijente koji treba da primenjuju meleme. To je pogodan obrazovni alat koji omogućava pacijentima da dobiju dodatne zdravstvene informacije i provedu manje vremena učeći o primeni topikalnih tretmana na direktnim konsultacijama.
- U Velikoj Britaniji je nedavno uveden digitalni alat za konsultacije u primarnoj zdravstvenoj zaštiti zbog pandemije COVID-19, uz pomoć kog lekari opšte prakse i pacijenti mogu da komuniciraju putem video-konferencija, dele upitnike, ankete ili fotografije progresije bolesti. Pored toga, konsultacijama takođe mogu da prisustvuju i specijalisti (107).

Štaviše, obrazovni alati, kao što su onlajn igrice, mogu biti način ne samo obrazovanja, već i praćenja napretka pacijenata. To je slučaj sa „Walk of Skin“, gorepomenutom igrom, koji nadgleda napredak pacijenata dok oni dele iskustva i uče (31). Svedočenja pacijenata su takođe korisni alati za obrazovanje i zagovaranje prilikom obraćanja široj publici, s naglaskom da AD/E nije zarazan, ali da pacijentima i negovateljima predstavlja veliki problem. Svedočenja pacijenata i zagovarački rad takođe mogu podstaći pacijente sa AD/E da potraže medicinsku pomoć. Angažovanje na društvenim mrežama je potrebno kako bi se istaknule pojedinačne priče. To može biti prekogranični rad, sa najboljim praksama i uzorima koji mogu biti iz drugih zemalja. Ovaj zagovarački rad takođe mora da se posveti lažnim informacijama o AD/E i njegovom lečenju. Postoje mnoge zagovaračke grupe za AD/E. Neki primeri su Nacionalno udruženje za ekceme u SAD, Nacionalno društvo za ekceme u UK i EFA u Evropi.

FINANSIJSKO I EKONOMSKO OPTEREĆENJE ATOPIJSKOG EKCEMA

Nedostatak naknade medicinski neophodnih proizvoda, kao što su emolijensi, otežava adekvatno lečenje AD/E i nameće finansijsko opterećenje pacijentima i negovateljima.

Emolijensi

Emolijensi su najpoznatiji preparati za smanjenje svraba i osetljivosti kože, kao i za sprečavanje relapsa simptoma AD/E. Međutim, oni se obično ne refundiraju, a u nekim zemljama, pružaoci primarne nege izbegavaju izdavanje recepata za emolijense da bi smanjili troškove zdravstvenom sistemu (108). Gotovinsko plaćanje emolijenasa negativno utiče na finansije pacijenata i njihovih porodica. Štaviše, u nekim zemljama, emolijensi se oporezuju kao roba, a ne kao neophodan medicinski preparat, što znatno povećava njihove troškove za osobe sa AD/E. Kako su naveli pacijenti koji su učestovali na sastancima za konsenzus, „*emolijensi su neophodni čak i za blagi oblik bolesti, a oporezuju se najvišom mogućom stopom po zakonu. Dakle, troškovi emolijenasa imaju ogroman uticaj na budžet pojedinca i porodice. Emolijensi se smatraju luksuznim proizvodima. Tako da, to nam predstavlja veliki problem jer su oni deo lečenja*“.

Nekoliko istraživanja je pokazalo da visoki gotovinski troškovi često umanjuju efikasnost lečenja jer pacijenti redje koriste emolijense ili ih koriste u manjoj količini nego što je preporučeno. Na kraju, nedovoljna ili neadekvatna upotreba emolijenasa dovodi do loših kliničkih ishoda koji zahtevaju više kontrolnih poseta i dodatnih lekova na duži period, što povećava troškove zdravstvenog sistema za negu A/E pacijenata (108, 109).

Da bi se obezbedila naknada za terapije emolijensima, neophodno je preispitati klasifikaciju dermatoloških i kozmetičkih proizvoda i uključiti emolijense na listu lekova koji se refundiraju. Evropske smernice za lečenje AD/E, zasnovane na konsenzusu, objavljene 2018. godine, uključuju definicije emolijens i emolijens plus proizvoda (110). Emolijensi su definisani kao topikalne formulacije sa pomoćnim supstancama bez aktivnih sastojaka, dok se emolijens plus odnosi na topikalne formulacije sa neaktivnim, pomoćnim supstancama i dodatnim aktivnim, nemedicinskim supstancama (110). Ovi utvrđeni termini mogu se koristiti za klasifikaciju emolijenasa kao osnovne terapije za negu kože unutar grupe proizvoda koji se refundiraju, dok lista emolijens plus proizvoda raste (110, 122). *Kansaneläkelaitos* (Ustanova za socijalno osiguranje Finske) je primer zdravstvenog sistema koji refundira emolijens kreme koje se koriste u lečenju dugoročnih oboljenja kože (110, 111).

Troškovi zdravstvene zaštite

Pored emolijenasa, drugi lekovi koji se ne refundiraju uključuju one za ublažavanje svraba ili nesanice koji pomažu u efikasnijem lečenju AD/E. Pacijenti koji su učestvovali na sastancima za konsenzus rekli su da „*su svrab i nesanica veoma ozbiljni simptomi koji zahtevaju lečenje i naknadu, i da je potrebno zagovaranje za dublje razumevanje relevantnosti ovih simptoma AD/E*“ među kreatorima politike. Na duge staze, pacijenti sa slabo kontrolisanim simptomima AD/E koriste znatno više zdravstvenih resursa, uključujući posete dermatologu i hospitalizaciju, i skuplji su za zdravstveni sistem i društvo u poređenju sa pacijentima sa dobro kontrolisanim AD/E (112).

Iz perspektive zdravstvenih stručnjaka koji su učestvovali na sastanku za konsenzus, „*nedovoljno brzi prelazak sa topikalnog na sistemsko lečenje*“ (terapijska inercija) može predisponirati pacijenta na pogoršanja i hospitalizaciju koji se inače mogu izbeći, ali i povećati troškove lečenja. Ipak, prijem pacijenata u bolnicu je neophodan u mnogim slučajevima (iako nije uobičajen u svim zemljama). Kako su zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastanku za konsenzus pojasnili, „*moramo imati u vidu da je u nekim zemljama prijem pacijenata u bolnicu i dalje veoma bezbedan i dobar način da se pravilno prilagodi lečenje i tretiraju upale, ali to nije nešto što je uobičajeno u svim evropskim zemljama*“.

Pored toga, kao što je ranije pomenuto, nega pacijenata sa teškim oblikom AD/E može da dovede do važnih odluka koje menjaju život, kao što su roditelji ili negovatelji koji reše da promene posao ili karijeru ili ostanu nezaposleni. Za one negovatelje koji zadrže svoj posao, uloga negovatelja može da utiče na izostanak s posla ili smanjenu radnu produktivnost (38, 40). Trebalo bi uspostaviti radne angažmane kojima se teški oblik AD/E priznaje kao ozbiljna bolest i kojima se propisuju kriterijumi za pravo na šemu kompenzacije.

Sve u svemu, troškovi lečenja AD/E u Evropi variraju u zavisnosti od toga kako se troškovi izračunavaju (28). AD/E zahteva ambulantnu i bolničku negu, uz mnoštvo prijavljenih godišnjih hospitalizacija, medicinskih poseta, poseta odeljenju za hitne slučajeve, troškova komorbiditeta (npr. za mentalno zdravlje), gubitka produktivnosti usled nemogućnosti za rad/posao i gotovinskih troškova (Tabela 1).

Tabela 2. Objavljena istraživanja o troškovima AD/E u Evropi

Zemlja, godina (referenca)	Populacija istraživanja	Rezultati
Troškovi lečenja		
Danska, 1997-2018. (113)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> Ukupni troškovi za pacijente sa umerenim do teškim oblikom AD/E iznosili su 10.835 € po pacijentu tokom perioda ispitivanja (tri godine pre i pet godina nakon datuma popisa). To je uključivalo direktnе troškove poseta primarnom sektoru zdravstvene zaštite, bolničke hospitalizacije, ambulantne kontakte, lekove na recept i indirektnе troškove gubitka produktivnosti.
Evropa: Francuska, Nemačka, Italija, Španija i Ujedinjeno Kraljevstvo, 2017. (114)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> Ukupni godišnji direktni troškovi su se kretali od 2.242 € do 6.924 €, a ukupni godišnji indirektni troškovi su se kretali od 7.277 € do 14.236 €, u zavisnosti od nivoa ozbiljnosti bolesti. Psihosocijalni komorbiditeti (tj. poteškoće sa spavanjem, depresija i anksioznost) primećeni su kod više od polovine pacijenata sa umerenim do teškim oblikom AD/E, a značajno su povezani sa oštećenjem na radu.
Nemačka, 2017-2019. (69)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> Direktni troškovi: medijana 874 € po pacijentu godišnje Indirektni troškovi: 483 € godišnje zbog nesposobnosti za rad Prepostavljujući prevalencu od 3,7% u nemačkoj odrasloj populaciji, godišnji troškovi za lečenje odraslih osoba sa AD/E iznose više od 2,2 milijarde €
Španija, 2000-2017. (115)	Pedijatrijski pacijenti < 5 godina starosti	<ul style="list-style-type: none"> Direktni medicinski troškovi specijalizovane nege: 2.469 € po pacijentu godišnje
Španija, 2013-2014. (116)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> Godišnji troškovi dostigli su 9,3 miliona € (troškovi zdravstvene zaštite, 75,5%; gubitak produktivnosti, 24,5%), sa prosečnim jediničnim troškom od 1.504 € godišnje. Ispravljeni prosečni jedinični trošak bio je veći kod teških oblika AD/E u poređenju sa umerenim i blagim slučajevima (3.397 € naspram 2.111 € naspram 885 €; tim redom).
Holandija, 2016-2017. (112)	Odrasli pacijenti sa teškim oblikom AD/E na sistemskom lečenju	<ul style="list-style-type: none"> Ukupni troškovi po pacijentu godišnje: 15.231 € (direktni troškovi + troškovi gubitka produktivnosti)
Gotovinski troškovi		
Evropa: Češka Republika, Danska, Francuska, Nemačka, Italija, Holandija,	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> Srednja vrednost 927 € po pacijentu godišnje na zdravstvenu zaštitu. Srednja dodatna potrošnja mesečno iznosi 77,26 €: <ul style="list-style-type: none"> emolijensi i hidratantne kreme (27,63 €) lekovi (17,74 €) lekari i bolnice (8,68 €)

Španija, Švedska, Velika Britanija, 2018. (117)		<ul style="list-style-type: none"> ○ fototerapija (8,48 €) ○ zavoji (7,12 €) ○ putni troškovi (5,69 €) ○ bolničko lečenje (1,94 €) ● Dodatnih 18% mesečnih troškova na proizvode za ličnu higijenu (sredstva za pranje, posteljina, dodatna odeća). ● Ljudi su takođe rekli da dodatno troše na svakodnevne proizvode, kao što su rukavice, sredstva za čišćenje i hrana.
Francuska, 2018. (118)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> ● Srednja vrednost 350,5 € po pacijentu godišnje (raspon od 0,00 € do 4.000 € u zavisnosti od ozbiljnosti bolesti) ● Izvedena na osnovu korišćenja medicinskih i nemedicinskih proizvoda (emolijenasi, higijenski proizvodi, odeća) koji nisu uključeni na listu proizvoda i usluga koji se refundiraju.
Irska, 2019. (119)	Odrasli i pedijatrijski pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> ● 25% ispitanika troši do 2.300 € godišnje na tretmane koji se izdaju bez recepta, tretmane koji se izdaju na recept, alternativne tretmane i troškove lekara zbog njihovog ili AD njihovog deteta
Nemačka, 2017-2019. (69)	Odrasli pacijenti	<ul style="list-style-type: none"> ● 377 € - 497 € (medijana 211 €) godišnje
AD/E: atopijski ekcem		

Zaključci

AD/E je hronična, upalna, sistemska bolest sa kombinovanim efektima poremećaja barijera kože, imunološke disregulacije, multiorganskih poremećaja i intenzivnih simptoma. Opštepriznata kao kožna bolest koja nastaje u detinjstvu, ona pogađa i mlađe ljude i odrasle. Simptomi sežu daleko izvan kože i razvijaju se bilo gde u celom telu. Svrab i bol mogu biti razorni i patnja pacijenata sa AD/E može postati nepodnošljiva. Tokom 2021. godine, EFA je okupila vodeće pacijente i zdravstvene stručnjake kako bi se dogovorili o trenutnim potrebama, izazovima i mogućim rešenjima za unapređenje nege AD/E u Evropi. Pacijenti sa AD/E i zdravstveni radnici složili su se oko mnogih elemenata koji objašnjavaju fizičke i emocionalne izazove bolesti.

Potrebno je podići svest o ozbiljnoj i hroničnoj prirodi AD/E u društvu i među kreatorima politike. Stigma, nedostatak samopouzdanja, briga, beznađe i iscrpljenost su glavni u iskustvu pacijenata i negovatelja. Pacijenti, negovatelji i zdravstveni radnici koji su učestvovali na sastanku za konsenzus istakli su ključne izazove koje treba rešiti, uključujući samonametnutu socijalnu izolaciju, nisko samopoštovanje, izostanak iz škole, ograničen profesionalni razvoj, odložene medicinske konsultacije i nekontrolisanje stanja. Troškovi tretmana koji se ne refundiraju nameću dodatno opterećenje pacijentima sa AD/E i negovateljima. Prekinuti put lečenja, nedostatak svesti i obuke, i nerazumevanje/zablude oko bolesti i njenog lečenja objašnjavaju mnoge nerešene izazove u lečenju pacijenata sa AD/E. Pacijentima svih uzrasta i njihovim negovateljima potrebne su individualizovane strategije suočavanja kako bi svako pogoden bolešcu dobio podršku.

Evropske zemlje bi trebalo da implementiraju multidisciplinarne, integrisane modele nege koji su usmereni na pacijenta. Kriterijumi za obuku i dobro upućivanje specijalistima, kao i primeri najbolje kliničke prakse, mogu da pomognu u poboljšanju kvaliteta primarne nege pacijenata sa AD/E. Da bi se obezbedio pravičan pristup terapijama (uključujući i sistemske i inovativne) i efikasnije lečenje bolesti, na osnovu ozbiljnosti bolesti, vlasti treba da preispitaju politike naknade troškova. Zajednica AD/E može da odigra svoju ulogu u poboljšanju vesti među evropskim zakonodavcima i političarima o specifičnim potrebama za naknadnom troškova za osobe sa AD/E. Ključni donosioci odluka moraju da shvateobim finansijskog opterećenja lečenja pacijenata sa AD/E. Cilj je da se obezbedi da „*svi pacijenti sa AD/E imaju pristup odgovarajućim lekovima za kontrolu bolesti*”, kao i „*pristup potrebnom radnom prostoru, uslovima i tretmanima tako da ne moraju da biraju posao na osnovu organičenja koja im je nametnula bolest. Izbor karijere treba da se zasniva na onome što pacijenti žele, što su studirali i za šta osećaju poziv*”, kako su pacijenti koji su učestvovali na sastanku za konsenzus objasnili.

Prema mišljenju pacijenata i zdravstvenih radnika koji su učestvovali na sastancima, postoji mnogo načina, zasnovanih na dokazima, za prevaziđenje ovih izazova. Nekoliko inicijativa, organizacija i entiteta širom sveta mogu da posluže kao primer i pruže modele za implementaciju ukoliko postoji dovoljne političke odlučnosti da se poboljša nega o pacijentima sa AD/E u Evropi. Smanjenje problema AD/E zahteva učešće svih zainteresovanih strana, uključujući evropske i nacionalne kreatore politike. Učesnici sastanka za konsenzus razvili su niz konkretnih rešenja za podsticanje budućih promena (videti sledeći odeljak). Odbor za konsenzus je analizirao i složio se sa ovim predlozima. EFA je prevela ove predloge u Poziv na akciju za kreatore politika.

PREDLOŽENA REŠENJA I MERE ZA REŠAVANJE IZAZOVA AD/E U EVROPI

Ovi predlozi odražavaju rezultate multidisciplinarnog panela stručnih pacijenata i zdravstvenih radnika koji je sazvala EFA 2021.

Multidisciplinarni pristupi i obrazovanje

- Imajte **personalizovan i multidisciplinarni pristup** pri osmišljavanju intervencija, uzimajući u obzir fizičko i mentalno zdravlje i emocionalno blagostanje.
- Uvedite **obuku iz dermatologije za psihologe**.
- **Uključite nutricioniste** kako biste obezbedili izbalansiranu diskusiju o hrani kao faktoru.
- Poboljšajte interakcije između zdravstvenih radnika; poboljšajte znanje o dermatologiji kod **lekara opšte prakse i pedijatara**.
- **Farmaceuti i medicinske sestre** bi trebalo da imaju veću ulogu, u zavisnosti od situacije u primarnoj zdravstvenoj zaštiti.

Podržavajuće okruženje za pacijente i negovatelje

- Održavajte **fleksibilan raspored rada** nakon pandemije COVID-19 kako biste pomogli pacijentima i negovateljima da organizuju svoje lečenje.
- **Koristite digitalne alate i platforme** kako biste olakšali komunikaciju između lekara i pacijenata i poboljšali pristup pacijenta obrazovanju na temu AD/E.
- Uvedite **telemedicinska** rešenja za poboljšanje praćenja i kontrole bolesti.
- Povećajte razmenu znanja i QoL obezbeđujući pacijentima/negovateljima pristup **grupama podrške**.
- Uvedite **edukacije o AD/E u škole** radi poboljšanja QoL pacijenata i negovatelja.
- Pružite podršku pacijentima i van njihove medicinske nege, uključujući pri **karijernom vođenju** i podsticanjem **pristupa „bez krivice“ za nepridržavanje lekova**.
- Obezbedite **više vremena tokom medicinskih konsultacija** kako biste omogućili pacijentima da pruže više povratnih informacija, a lekarima da dodatno pojasne lečenje. Kombinujte ovo sa daljim pripremama van sastanaka kako biste poboljšali efikasnost.
- Promovišite meke veštine u medicinskoj obuci, uključujući **empatiju i slušanje**.

Tretmani i lekovi

Obezbedite dovoljan **pristup neophodnim tretmanima**.

- **Razvijte metodologije i alate** za ocenjivanje uticaja AD/E i informisanje odluka o prepisivanju lekova i tretmana.
- **Uvedite novu klasifikaciju** alternativnih lekova ili sredstava koji spadaju između kozmetike i lekova, kako biste olakšali finansijsko opterećenje pacijenata.
- **Otvorite centre izvrasnosti za AD/E** sa ograničenim, namenskim budžetom.
- **Proučite troškove** zdravstvenih sistema za različite tretmane, npr. napredne tretmane.

Bolji putevi pacijenata

- **Uvedite nacionalne smernice** za poboljšanje puteva pacijenta, uključujući kriterijume na osnovu kojih će lekari opšte prakse upućivati pacijente specijalisti.
- **Dogovorite se oko standarda kvaliteta puteva lečenja**, kao i o merama iskustva pacijenta, kako biste poboljšali pridržavanje tretmana.

POZIV NA AKCIJU ZA SMANJENJE OPERETEĆENJA ATOPIJSKOG EKCEMA U EVROPI

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

1. EFA preporučuje da kreatori politika preduzmu sledeće korake kako bi **smanjili fizičke i emocionalne izazove** koje AD/E ima za pacijente:
 - **Poboljšati zdravstvenu pismenost** u vezi sa alergijama i AD/E kako bi se uklonile zablude, smanjila stigma, pobile lažne informacije o „neformalnim tretmanima“, i pacijenti sa AD/E podstakli da traže intervenciju.
 - *EFA poziva kreatore politika da podrže zdravstvene informacije koje naglašavaju da AD/E nije zarazan, ali da pacijentima i negovateljima predstavlja veliki problem.*
 - **Podržati nastavak daljinskog i fleksibilnog radnog rasporeda, kao i finansijske podrške**, kako bi se pacijentima sa AD/E i negovateljima omogućilo da se leče i konsultuju o tretmanu uz svakodnevni život.
2. EFA preporučuje da kreatori politika treba da preduzmu sledeće korake **kako bi poboljšali put lečenja za pacijente sa AD/E, neovisno o ozbiljnosti bolesti**:
 - EFA preporučuje da kreatori politika uvedu strukturne promene u svojim nacionalnim zdravstvenim sistemima, koje bi eventualno **poboljšale dijagnozu bolesti**, tako što će:
 - Omogućiti zdravstvenim sistemima da se fokusiraju ne samo na dijagnozu bolesti, već i **na kontinuitet nege i podrške** za pacijente i porodice.
 - Poštovati najnovije kliničke smernice, uspostaviti **agilni sistem upućivanja AD/E pacijenata koji** jasno i što je pre moguće definije odgovornosti lekara opšte prakse i dermatologa, i poboljšati interakciju između zdravstvenih radnika. To mora da obuhvati i **pojačano obrazovanje za zaposlene u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i pedijatre**, tako da se nijedna dijagnoza ne propusti.

- *EFA traži zakonsko pravo za upućivanje svakog pacijenta sa dijagnozom AD/E u Evropi.* Kao deo toga, negu pacijenata treba da vodi specijalista jer se ozbiljnost bolesti može promeniti vremenom, dok lekari primarne nege treba da imaju osnovnu obuku i poznaju svoju referentnu mrežu.
 - Podsticati zdravstvene sisteme da definišu odgovarajući put pacijenta na osnovu odgovora na tretmane i kvaliteta života.
 - *EFA traži novi klinički pristup, gde dijagnoza AD/E nije statična*, već se prilagođava na osnovu razvoja stanja pacijenta i najnovijih naučnih dokaza, kako bi se podržao put nege usmeren na pacijenta.
- EFA preporučuje da, **kako bi se poboljšao pristup personalizovanom lečenju i nezi**, kreatori politika moraju da:
- **Procene i uklone sve prepreke i obezbede blagovremeni pristup nezi**
 - **Podrže uvođenje personalizovanih** planova lečenja od prvog dana dijagnoze, omogućavajući pacijentima sa AD/E kontinuitet nege od samog početka. To bi takođe trebalo da obuhvati i dodatnu pripremu van redovnih konsultacija, kako bi se poboljšala efikasnost.
 - **Ojačaju postojeće nacionalne referentne centre** kako bi obuhvatili i uvećali ekspertizu o teškim oblicima AD/E.
 - **Uspostave Centre izvrsnosti za AD/E**, sa multidisciplinarnim timovima i ograničenim, namenskim budžetom.
 - **Obuče lekare** za meke veštine, kako bi se omogućili razgovori između lekara i pacijenta o brigama u vezi sa terapijama i kako bi lekari mogli da pacijentima pruže prave informacije.
- EFA preporučuje da, kako bi pravilno podržali proces **razvoja novih tretmana za AD/E**, kreatori politika moraju da:
- **Uvedu regulatorne promene na evropskom nivou koje obezbeđuju da su pacijenti uključeni** u dizajniranje i sprovođenje kliničkih ispitivanja i regulatornih procesa.
 - **Podrže uvođenje parametara praćenja kvaliteta života u svim relevantnim kliničkim ispitivanjima.**
 - **Pozovu regulatore da priznaju** ograničenja u trenutnim metodologijama koje se koriste za ocenjivanje ogromnog uticaja AD/E i merenje svraba (npr. EQ-5D), kao i da pritom razviju nove metodologije i alate u tu svrhu.

- **Namene sredstva Evropske unije za istraživanje** kako bi pomogli ekspertima da bolje razumeju uzroke i mehanizme AD/E i poboljšaju lečenje.
 - *Uzimajući U-BIOPRED i 3TR EU-IMI projekte o astmi kao primere najbolje prakse, EFA poziva na uvođenje ambicioznog istraživačkog projekta u okviru Inicijative za inovativno zdravstvo (IIZ) o AD/E , što bi moglo da dovede do poboljšanja lečenja, kvaliteta života i, na kraju, prevencije bolesti.*
- **Uspostave odgovarajuće političke okvire kako bi se iskoristile** mogućnosti koje nude Real World Data podaci za bolje razumevanje AD/E i pomoći pri razvoju novih tretmana za lečenje.
 - *EFA poziva na uspostavljanje nacionalnih registara za AD/E koji će omogućiti prikupljanje visokokvalitetnih podataka, sa krajnjim ciljem poboljšanja nege i ishoda za pacijente.*
- Uvedu izmene u zdravstvenoj politici kako bi se garantovalo da pacijenti sa AD/E, posebno oni sa komorbiditetima, dobiju najbolje lečenje i multidisciplinarnu negu.
 - *EFA poziva na jačanje uloge specijalizovanih medicinskih sestara, jer je njihova funkcija suštinska kada se radi o upućivanju pacijenata o lečenju i kontroli bolesti.*
 - *EFA poziva na jačanje uloge psihologa u nezi AD/E, uključujući obuku iz dermatologije kao deo njihovog nastavnog plana i programa, kako bi se tretirao i psihološki element bolesti i podstakla diskusija o interakcijama između umu i tela.*
 - *EFA poziva na jačanje uloge farmaceuta da bi pružili podršku pacijentima kada je to neophodno, u skladu sa situacijom primarne zdravstvene zaštite. Ovo bi trebalo da podrazumeva i module obuke za farmaceute o otkrivanju i upravljanju pitanjima o topikalnim kortikosteroidima, što bi moglo poboljšati praksu i pridržavanje tretmana.*
 - *EFA poziva na jačanje uloge nutricionista, kako bi se stvorio holističkiji pristup nezi AD/E, imajući u vidu činjenicu da intervencija na ovom polju može doprineti pristupu multidisciplinarnome nege i poboljšati kvalitet života pacijenata.*
- EFA preporučuje da, **da bi se stvorilo podržavajuće okruženje za pacijente u okviru lečenja i nege**, kreatori politika moraju da:
 - **Podrže finansiranje, uspostavljanje i integraciju „škola atopije“ u nacionalne zdravstvene sisteme** kao deo svakog referentnog centra za AD/E.
 - **Obezbede da zdravstveni sistemi budu opremljeni da iskoriste mogućnosti** koje pruža razvoj digitalne zdravstvene zaštite, kako bi se osigurala sveobuhvatnost opcija nege koje se nude pacijentima sa AD/E. Ovo treba da obuhvati stvaranje okvira koji omogućava pacijentima sa AD/E da u potpunosti koriste telemedicinu, pružajući im opcije za samoupravljanje i podršku njihovom stanju.

- **Poboljšaju pridržavanje tretmana** i put pacijenta na osnovu standarda kvaliteta puteva lečenja i ishode koje su prijavili pacijenti (IPP) i uvedu pristup „bez krivice“ za nepridržavanje.
 - *EFA poziva na veći akcenat na sprečavanje upala AD/E i kontrolu bolesti da bi se znatno smanjilo pribegavanje hospitalizaciji zbog AD/E*
3. EFA preporučuje da, u cilju **smanjenja finansijskog i ekonomskog opterećenja** pacijenata sa AD/E, kreatori politika moraju da:
- **Uvedu novu klasifikaciju za refundaciju AD/E tretmana** koja garantuje
 - pacijentima dovoljan pristup osnovnoj neophodnoj nezi, kao što su emolijensi, posteljina, odeća ili nutritivna podrška.
 - **Uoče društvene i ljudske troškove zakasnelog pristupa nezi**, pogotovo ekonomске posledice, poput gubitka produktivnosti zbog odsustva sa posla, troškova hospitalizacije, troškova za mentalno zdravlje.

Reference

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. Atopic dermatitis as a systemic disease. *Clin Dermatol [Internet]*. 2014;32(3):409–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cldermatol.2013.11.007>
2. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder. *J Invest Dermatol*. 2017 Jan 1;137(1):18–25.
3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. Burden of skin pain in atopic dermatitis. *Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]*. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548–552.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
4. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study. *J Invest Dermatol*. 2015;135(1):56–66.
5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis. *Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]*. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
6. Silverberg JI. Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations. *Clin Dermatol*. 2017;35(4):360–6.
7. Silverberg JI. Associations between atopic dermatitis and other disorders. *F1000Research [Internet]*. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: [/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-Olejcka 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-Zäch 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 YM, 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 Vries S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis. *Clin Transl Allergy*. 2020;10(1):1–15.
17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis. *Ann Allergy, Asthma Immunol*. 2020 Jan 1;124(1):70–8.
18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes. *J Allergy Clin Immunol*. 2016 Jan;137(1):130–6.

19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What's new? *Allergol Sel.* 2020 Jan 1;4(01):86–96.
20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA. *Actas Dermosifiliogr.* 2013 Jan;104(1):44–52.
21. EFA. Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe. [cit ed 2021 Jul 15]; Available from: http://www.efanet.org/images/2018/EN__Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf
22. Katoh N, Ohya Y, Ikeda M, Ebihara T, Katayama I, Saeki H, et al. Clinical practice guidelines for the management of atopic dermatitis 2018. *J Dermatol.* 2019 Dec 1;46(12):1053–101.
23. Janus C, Simpson BYE. Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care - Practical Dermatology. *Pract Dermatology.* 2018;(August):47–9.
24. Camfferman D, Kennedy JD, Gold M, Martin AJ, Lushington K. Eczema and sleep and its relationship to daytime functioning in children. *Sleep Med Rev* [Internet]. 2010 Dec [cited 2021 Nov 15];14(6):359–69. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20392655/>
25. Na CH, Chung J, Simpson EL. Quality of Life and Disease Impact of Atopic Dermatitis and Psoriasis on Children and Their Families. *Children.* 2019;6(12):133.
26. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. Association of Atopic Dermatitis with Sleep Quality in Children. *JAMA Pediatr.* 2019;173(5):e190025.
27. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, Begolka WS, Carle AC, Forrest CB, et al. Sleep Disturbance in School-AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA'DA ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 45 Aged Children with Atopic Dermatitis: Prevalence and Severity in a Cross-Sectional Sample. *J Allergy Clin Immunol Pract* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2021 Nov 15];9(8):3120–3129.e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33991704/>
28. Drucker AM, Wang AR, Li WQ, Sevetson E, Block JK, Qureshi AA. The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *J Invest Dermatol.* 2017;137(1):26–30.
29. Xie QW, Chan CL wai, Chan CH yan. The wounded self—lonely in a crowd: A qualitative study of the voices of children living with atopic dermatitis in Hong Kong. *Heal Soc Care Community* [Internet]. 2020 May 1 [cited 2022 Jan 3];28(3):862–73. Available from: [/pmc/articles/PMC7187464/](https://pmc/articles/PMC7187464/)
30. Chernyshov P V. Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clin Cosmet Investig Dermatol.* 2016 Jul 21;9:159–66.
31. Guttman E, Nosbaum A, Simpson E, Weidinger S. Pioneering Global Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative. *Clin Exp Dermatol.* 2021 Aug;6(2):12–7.
32. Kelly K, Balogh E, Kaplan S, Feldman S. Skin Disease in Children: Effects on Quality of Life, Stigmatization, Bullying, and Suicide Risk in Pediatric Acne, Atopic Dermatitis, and Psoriasis Patients. *Children.* 2021;8(1057):1–15.
33. Teasdale E, Sivyer K, Muller I, Ghio D, Roberts A, Lawton S, et al. Children's Views and Experiences of Treatment Adherence and Parent/Child Co-Management in Eczema: A Qualitative Study. Vol. 8, *Children*. 2021.
34. Wolke D, Lereya ST. Long-term effects of bullying. *Arch Dis Child.* 2015;100(9):879–85.
35. Teasdale E, Muller I, Sivyer K, Ghio D, Greenwell K, Wilczynska S, et al. Views and experiences of managing eczema: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Br J Dermatol.* 2021 Apr;184(4):627–37.
36. Capozza K, Gadd H, Kelley K, Russell S, Shi V, Schwartz A. Insights from Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: “I'm Tired, Overwhelmed, and Feel like I'm Failing as a Mother.” *Dermatitis.* 2020;31(3):223–7.
37. Steele M, Howells L, Santer M, Sivyer K, Lawton S, Roberts A, et al. How has the COVID-19 pandemic affected eczema self-management and help seeking? A qualitative interview study with young people and parents/carers of children with eczema. *Ski Heal Dis.* 2021;1(4).
38. Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. “To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep” - A Phenomenographic Study Exploring

- Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 Nov 1 [cited 2022 Jan 4];43:e59–65. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30037591/>
39. Ramirez FD, Chen S, Langan SM, Prather AA, McCulloch CE, Kidd SA, et al. Assessment of Sleep Disturbances and Exhaustion in Mothers of Children With Atopic Dermatitis. *JAMA Dermatology* [Internet]. 2019 May 1 [cited 2022 Jan 4];155(5):556–63. Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2728818>
40. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. *Pediatr Dermatol* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Nov 13];36(1):66–71. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
41. Ali F, Vyas J, Finlay AY. Counting the burden: Atopic dermatitis and health-related quality of life. *Acta Derm Venereol*. 2020;100(100-year theme Atopic dermatitis):330–40.
42. Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Symptoms and diagnosis of anxiety and depression in atopic dermatitis in U.S. adults. *Br J Dermatol*. 2019;181(3):554–
43. Slattery MJ, Essex MJ, Paletz EM, Vanness ER, Infante M, Rogers GM, et al. Depression, anxiety, and dermatologic quality of life in adolescents with atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2011 [cited 2021 Nov 15];128(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21684588/>
44. Han JW, Lee H. Actor and partner effects of parenting stress and co-parenting on marital conflict among parents of children with atopic dermatitis. *BMC Pediatr*. 2020;20(1):1–10.
45. Mitchell AE, Fraser JA, Ramsbotham J, Morawska A, Yates P. Childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between child and parent factors, atopic dermatitis management, and disease severity. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2015;52(1):216–28. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.09.008>
46. Gieler U, Schoof S, Gieler T, Scheewe S, Schut C, Kupfer J. Atopic eczema and stress among single parents and families: An empirical study of 96 mothers. *Acta Derm Venereol*. 2017;97(1):42–6.
47. Grant L, Seiding Larsen L, Trennery C, Silverberg JI, Abramovits W, Simpson EL, et al. Conceptual Model to Illustrate the Symptom Experience and Humanistic Burden Associated with Atopic Dermatitis in Adults and Adolescents. *Dermatitis*. 2019;30(4):247–54.
48. Greenwell K, Ghio D, Muller I, Roberts A, McNiven A, Lawton S, et al. Taking charge of eczema self-management: a qualitative interview study with young people with eczema. *BMJ Open*. 2021 Jan 1;11(1):e044005.
49. Celakovska J, Bukač J, Ettler K, Ettlerova K, Krcmova I. Atopic dermatitis in adolescents and adults—the evaluation of association with other allergic diseases and parameters. *Food Agric Immunol* [Internet]. 2017;28(6):933–48. Available from: <https://doi.org/10.1080/09540105.2017.1320358>
50. Ghio D, Muller I, Greenwell K, Roberts A, McNiven A, Langan SM, et al. ‘It’s like the bad guy in a movie who just doesn’t die’: a qualitative exploration of young people’s adaptation to eczema and implications for self-care. *Br J Dermatol*. 2020 Jan 1;182(1):112–8.
51. Ghio D, Greenwell K, Muller I, Roberts A, McNiven A, Santer M. Psychosocial needs of adolescents and young adults with eczema: A secondary analysis of qualitative data to inform a behaviour change intervention. *Br J Health Psychol*. 2021 Feb 1;26(1):214–31.
52. Stingeni L, Fortina AB, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. Atopic dermatitis and patient perspectives: Insights of bullying at school and career discrimination at work. *J Asthma Allergy* [Internet]. 2021 Jul 21 [cited 2022 Jan 3];14:919–28. Available from: <https://www.dovepress.com/atopic-dermatitis-and-patient-perspectives-insights-of-bullying-at-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 ATOPİK 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 atopica. *Actas Dermosifiliogr.* 2021;(January):19–21.
63. Lugovic-Mihic L, Meštrović-Štefekov J, Podeljak N, Dasovic M, Tomljenovic-Veselski M, Cvitanovic H. Psychological stress and atopic dermatitis severity following the covid-19 pandemic and anearthquake. *Psychiatr Danub.* 2021;33(3):393–401.
64. Schmidt SAJ, Mailhac A, Darvalics B, Mulick A, Deleuran MS, Sørensen HT, et al. Association between Atopic Dermatitis and Educational Attainment in Denmark. *JAMA Dermatology.* 2021;157(6):667–75.
65. Yalçın B, Şentürk N, Balcı DD, Kaçar N, Salman A, Ceylan Ö. Atopic Dermatitis “Living with AD” Quality of Life Report for Adult Patients with moderate to severe Atopic Dermatitis in Turkey. 2021.
66. Brenninkmeijer EEA, Legierse CM, Silleveld Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. The course of life of patients with childhood atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol.* 2009 Jan;26(1):14–22.
67. Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, Garcia-Latasa de Aranibar FJ, Tomas-Aragones L. Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study. Vol. 111, *Actas dermo-sifiliograficas.* Spain; 2020. p. 513–7.
68. Andersen L, Nyeland ME, Nyberg F. Increasing severity of atopic dermatitis is associated with a negative impact on work productivity among adults with atopic dermatitis in France, Germany, the U.K. and the U.S.A. *Br J Dermatol.* 2020 Apr 1;182(4):1007–16.
69. Mohr N, Naatz M, Zeervli L, Langenbruch A, Bieber T, Werfel T, et al. Cost-of-illness of atopic dermatitis in Germany: data from dermatology routine care. *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021 Jun 1;35(6):1346–56.
70. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. Atopic dermatitis: Impact on the quality of life of patients and their partners. *Derma tology.* 2007 Aug;215(2):123–9.
71. Gualandi R, Masella C, Viglione D, Tartaglini D. Exploring the hospital patient journey: What does the patient experience? *PLoS One.* 2019 Dec 1;14(12).
72. Carrascosa JM, de la Cueva P, de Lucas R, Fonseca E, Martín A, Vicente A, et al. Patient Journey in Atopic Dermatitis: The Real-World Scenario. *Dermatol Ther (Heidelb).* 2021 Aug 23;11(5):1693–705.
73. Roh NK, Han SH, Kim MJ, Park GH, Lew BL, Choi EH, et al. Awareness of atopic dermatitis and attitudes toward different types of medical institutions for its treatment among adult patients and the parents of pediatric patients: A survey of 500 participants. *Ann Dermatol.* 2016;28(6):725–32.
74. Onsoi W, Chaiyarat J, Techasatian L. Common misdiagnoses and prevalence of dermatological disorders at a pediatric tertiary care center. *J Int Med Res.* 2019;48(2).
75. Clarke MA, Moore JL, Steege LM, Koopman RJ, Belden JL, Canfield SM, et al. Health information needs, sources, and barriers of primary care

- patients to achieve patient-centered care: A literature review. *Health Informatics J.* 2016;22(4):992–1016.
76. Le Roux E, Powell K, Banks JP, Ridd MJ. GPs' experiences of diagnosing and managing childhood eczema: A qualitative study in primary care. *Br J Gen Pract.* 2018;68(667):e73–80.
77. GPonline. Accreditation of GPs with extended roles (GPwERs) explained [Internet]. 2019 [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://www.gponline.com/accreditation-gps-extended-roles-gpwers-explained/article/1583363>
78. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatology Venereol* [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2021 Sep 28];34(12):2717–
44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33205485/>
79. de Vries CJH, de Witt-de Jong AWF, Dirven-Meijer PC, Burgers JS, Opstelten W. [The Dutch College of General Practitioners practice guideline 'Eczema']. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 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 ATOPİK 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, Chernyshov P, Lio P, et al. Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study. *JAAD Int.* 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet]. Vol. 56, Australasian Journal of Dermatology. John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe. *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol.* 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis:

- Results from the Quality of Care Initiative Speakers. 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis. *BMC Nurs*. 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, Beroukhim K, et al. Dietary modifications in atopic dermatitis: patient-reported outcomes. *J Dermatolog Treat*. 2017;28(6):523–38.
97. Graham F, Eigenmann PA. Atopic dermatitis and its relation to food allergy. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* [Internet]. 2020 Jun 1 [cited 2022 Jan 5];20(3):305–10. Available from: https://journals.lww.com/co-allergy/Fulltext/2020/06000/Atopic_dermatitis_and_its_relation_to_food_allergy.15.aspx
98. Sweeney A, Sampath V, Nadeau KC. Early intervention of atopic dermatitis as a preventive strategy for progression of food allergy. *Allergy, Asthma Clin Immunol* [Internet]. 2021;17(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1186/s13223-021-00531-8>
99. Das A, Panda S. Role of Elimination Diet in Atopic Dermatitis: Current Evidence and Understanding. *Indian J Paediatr Dermatology*. 2021;22(1):21.
100. Senra MS, Wollenberg A. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *Br J Dermatol* [Internet]. 2014 [cited 2021 Nov 16];170(SUPPL. 1):38–43. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.13084>
101. Spielman SC, LeBovidge JS, Timmons KG, Schneider LC. A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis. *J Clin Med* [Internet]. 2015 [cited 2021 Nov 16];4(5):1156. Available from: [/pmc/articles/PMC4470222/](https://pmc/articles/PMC4470222/)
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, Figuee L, Beutler J, Raymakers F, et al. Effectiveness of alpine climate treatment for children with difficult to treat atopic dermatitis: Results of a pragmatic randomized controlled trial (DAVOS trial). *Clin Exp Allergy J Br Soc Allergy Clin Immunol*. 2018 Feb;48(2):186–95.
104. Grossman SK, Schut C, Kupfer J, Valdes-Rodriguez R, Gieler U, Yosipovitch G. Experiences with the first eczema school in the United States. *Clin Dermatol*. 2018 Sep 1;36(5):662–7.
105. García-Soto L, Martín-Masot R, Espadafor-López B, Burgos AMM-C, Tercedor-Sánchez J. Evaluation of atopy schools for parents. *Allergol Immunopathol (Madr)*. 2021;49(2):1–5.
106. Leef! met eczeem - Online zelfmanagementtraining [Internet]. [cited 2021 Nov 16]. Available from: <https://leefmeteczeem.nl/>
107. Bakhai M, Croney L, Waller O, Henshall N, Felstead C. Using Online Consultations In Primary Care NHS England- implementation toolkit for practices [Internet]. 2020 [cited 2021 Oct 27]. Available from: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2020/01/online-consultations-implementation-toolkit-v1.1-updated.pdf>
108. Moncrieff G, Lied-Lied A, Nelson G, Holy CE, Weinstein R, Wei D, et al. Cost and effectiveness of prescribing emollient therapy for atopic eczema in UK primary care in children and adults: A large retrospective analysis of the Clinical Practice Research Datalink. *BMC Dermatol*. 2018 Oct 29;18(1).
109. Cabout E, Eymere S, Launois R, Séité S, Delvigne V, Taïeb C, et al. Cost-effectiveness of Emollients in the Prevention of Relapse among French Patients with Atopic Dermatitis. *Acta Derm Venereol*. 2021 Jul 30;101(7):adv00509.
110. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2018 May 1;32(5):657–82.
111. Kela. Rates of reimbursement for medicines - kela.fi [Internet]. Kansaneläkelaitos - The Social

Insurance Institution of Finland. [cited 2021 Oct 19]. Available from:
<https://www.kela.fi/web/en/reimbursements-for-medicine-expences-amount>
AVRUPA KONSENSÜS RAPORU – AVRUPA’DA
ATOPIK DERMATIT/EGZAMA 48

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

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

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

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

116. Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. Economic Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Population-Based Study (IDEA Study). *Actas Dermosifiliogr.* 2018 Jan 1;109(1):35–46.

117. Zink A, Arents B, Fink-Wagner A, Seitz IA, Mensing U, Wettemann N, et al. Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-

sectional study in nine European countries. *Acta Derm Venereol.* 2019;99(3):263–7.

118. Launois R, Ezzeddine K, Cabout E, Reguai Z, Merrhand S, Heas S, et al. Importance of out-of-pocket costs for adult patients with atopic dermatitis in France. *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2019 Oct 1;33(10):1921–7.

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

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

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

122. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, et al. ETFADADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020;34(12):2717-2744.

123. Dupre-Goetghebeur D, Dutray S, Gueguen A, Schollhammer M. Walk of Skin. Poster at the 17th Congress of the European Society for Dermatology and Psychiatry.

Skraćenice

AD/E	Atopijski ekcem
EFA	Evropska federacija udruženja pacijenata sa alergijama i bolestima disajnih puteva
LOP	Lekari opšte prakse
LOPsDU	Lekari opšte prakse sa dodatnim ulogama
ZR	Zdravstveni radnik
ISAAC	Međunarodna studija o astmi i alergijama u detinjstvu
LPZZ	Lekari primarne zdravstvene zaštite
QoL	Kvalitet života
UK	Ujedinjeno Kraljevstvo
US	Sjedinjene Američke Države

Članovi odbora za konsenzus

Ime	Afilijacija	Zemlja
Elizabeth Angier	Direktor klinike, Primarna nega, Grupa za kliničko komisioniranje zapadnog Hempšira	UK
Joana Camilo	Izvršni direktor CREATING HEALTH - Finansiranje istraživanja i inovacija Osnivač-predsednik ADERMAP - Portugalsko udruženje za atopijski dermatitis	Portugal
Özlem Ceylan	Osnivač-predsednik udruženja „Živeti sa alergijom“, Istanbul	Turska
Jan Gutermuth	Predsednik Istraživačke grupe Odeljenja za dermatologiju, imunologiju kože glave i imunotolerancije, Univerzitetska bolnica Brisel VUB-a (UZ Brisel) / Univerzitet Vrije Brisel/VU	Belgija
Rob Horne	Profesor bihevioralne medicine, Farmaceutski fakultet, Univerzitetski koledž u Londonu	UK
Swen Malte John	Predsednik Odeljenja za dermatologiju i ekološku medicinu, Univerzitet u Osnabriku	Nemačka
Tina Mesarič	Vođa projekta - Institut Atopika, Maribor	Slovenija
Carle Paul	Redovni profesor i bivši predsednik, Odeljenje za dermatologiju u bolnici Larrey, CHU Tuluz i Univerzitet Paul Sabatier, Tuluz	Francuska
Sibylle Plank-Habibi	Vođa tima dijetetičara, Odeljenje za dermatologiju i alergologiju. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau,	Nemačka
Gitte Rasmussen	Medicinska sestra specijalista za kliničku negu, MScN, doktorand na Univerzitetskoj bolnici Orhus, Odeljenje za dermatologiju Univerziteta u Orhusu	Danska
Johannes Ring	Profesor i predsednik Odeljenja za dermatologiju i alergologiju Tehničkog univerziteta Biderštajn u Minhenu	Nemačka
Esther Serra Baldrich	Rukovodilac Odeljenja za imunoalergijske bolesti kože Službe za dermatologiju bolnice Sant Pau, Barselona	Španija
Mette Sondergaard Deleuran	Predsednik, MD, DMSc, Odeljenje za dermatologiju, Univerzitet u Orhusu,	Danska
Snežana Šundić - Vardić	Predsednik, Udruženje „Alergija i ja“, Beograd	Srbija
Zsuzsanna Szalai	Vođa Odeljenja za pedijatrijsku dermatologiju Nacionalnog dečijeg instituta Hajm Pal u Budimpešti	Mađarska
Andreas Wollenberg	Profesor, Odeljenje za dermatologiju, Univerzitet Ludvig-Maksimilijan, Minhen. Vođa Odeljenja za konzervativnu i pedijatrijsku dermatologiju, Odeljenje za dermatologiju, LMU Minhen	Nemačka

Metodologija

Ovaj izveštaj je prvenstveno nastao iz stavova učesnika sastanaka za konsenzus i dopunjeno je podacima iz radova prikupljenih tokom pregleda literature na PubMed-u, koristeći strategiju pretrage opisanoj u nastavku (Tabela 2):

Tabela 3. Strategija pretrage literature

Područje	Evropa (po definiciji Svetske zdravstvene organizacije) – samo istraživanja sprovedena u evropskim zemljama
Period pretrage	1. januar 2001 – 31. decembar 2021; za sličnu temu/nalaze za poređenje je izabrana najnovija publikacija
Pretraživač	PubMed, Google Scholar
Jezik	Engleski
Ključni pojmovi	Određeni u skladu sa istraživanom temom (uvek uključujući „atopijski dermatitis”, „ekcem”)
Podaci za ekstrakciju	Izjave (nalazi i brojke) koje definišu: 1. trenutna situacija (odeljak za rezultate u publikacijama) 2. izazovi (odeljak za diskusiju u publikacijama) 3. rešenja i preporuke (odeljak za diskusiju u publikacijama, ukoliko postoji)
Teme	<ol style="list-style-type: none">1. Stigma2. Maltretiranje3. Emocionalni izazovi4. Fizički izazovi5. Adolescenti (ranjiva populacija)6. Roditeljstvo, briga o deci7. Put pacijenta: nedovoljna i prekomerna dijagnoza, upućivanje specijalisti, lečenje i upravljanje, praćenje, pretraživanje interneta/društvenih medija radi konsultacija8. Komunikacija između doktora i pacijenta (i negovatelja): razumevanje bolesti i lečenja, neželjeni događaji9. Multidisciplinarni timski pristup nezi: uloga medicinskih sestara, psihologa, farmaceuta, nutricionista, dijetetičara, i drugih10. Medicinska obuka: poznавanje bolesti i terapija (lekari primarne zdravstvene zaštite, dermatolozii)11. Pridržavanje lečenja (pokretači slabog pridržavanja/istrajnosti u lečenju)12. Upotreba komplementarnih/alternativnih terapija13. Ekonomski uticaj bolesti (troškovi lečenja + društvena perspektiva (gotovinski troškovi za pacijente) + pokretači neefikasnosti)



European Federation of Allergy and Airways
Diseases Patients' Associations

EFA - Evropska Federacija Udruženja Pacijenata Sa Alergijama i Bolestima Disajnih Puteva

35 Rue du Congrès, 1000 Brisel, Belgija

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: info@efanet.org

www.efanet.org



@EFA_Patients



@EFAPatients



@efanet



@EFAADPA

#AtopicEczemaBurden