

**EUROPEES CONSENSUSVERSLAG**

**DIE**

# **BELASTUNG**

**DURCH AN ATOPISCHE DERMATITIS/  
NEURODERMITIS IN EUROPA**



**EFA**

European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations

Dieser Bericht spiegelt die Ergebnisse der Konsenssitzungen wider, die im Juni und Oktober 2021 stattfanden, um die Belastung durch atopische Dermatitis/Neurodermitis (AD/N) zu untersuchen. Er fasst die Ansichten eines multidisziplinären Gremiums aus führenden europäischen Fachleuten des Gesundheitswesens und erfahrenen Patienten zusammen. Der Bericht fasst die aktuelle Situation, die Herausforderungen und die Lösungen zur Verbesserung des Umgangs mit der Krankheit und des Lebens der Menschen mit AD/N zusammen.

September 2022

© EFA, Europäische Föderation der Verbände der Patienten mit Allergien und Atemwegserkrankungen.

Medizinische Redaktion: Dr. Silvia Paz

Herausgegeben von: Gary Finnegan, Eleanor Morrissey, Isabel Proaño, Valeria Ramiconi

Das EFA-Projekt "Atopic Eczema Consensus Europe", die Tagung und der Konsensbericht wurden mit nicht zweckgebundenen Zuschüssen der EFA-Partner AbbVie, LEO Pharma und Sanofi/Regeneron finanziert.

Die EFA dankt den Mitgliedern des Konsensausschusses für atopisches Neurodermitis (siehe Seite 57) für ihren Kompromiss mit den Patienten, die an atopischem Neurodermitis leiden, und den Mitgliedern der EFA-Arbeitsgruppe für atopisches Neurodermitis für ihre unschätzbaren Erkenntnisse bei der Ausarbeitung der Empfehlungen. Besonderer Dank geht an ACUMEN Public Affairs, der die EFA bei der Abhaltung der Konsensgespräche unterstützt hat, und an Terminal 4 Communications für die Unterstützung bei der Ausarbeitung.

# INHALTSVERZEICHNIS

<b>VORWORT</b>	<b>4</b>
<b>EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
Hintergrund	5
<b>DIE KÖRPERLICHE UND EMOTIONALE BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/NEURODERMITIS</b>	<b>8</b>
Leben mit AD/N als Kind	8
Betreuung eines Kindes mit AD/N	9
Leben mit AD/N als Jugendlicher	12
Leben mit AD/N als Erwachsener	14
<b>DIE DIAGNOSE UND PFLEGELAST VON ATOPISCHE DERMATITIS/NEURODERMITIS</b>	<b>19</b>
Diagnose von AD/N	19
Überweisung an einen Dermatologen oder Spezialisten für AD/N	20
Patienten-Arzt-Kommunikation während der AD/N-Konsultation	22
Behandlung von AD/N	23
Fortsetzung und multidisziplinäre Betreuung von AD/N	25
Patienten- und Pflegeausbildung im Rahmen der multidisziplinären Versorgung von AD/N	28
<b>DIE FINANZIELLE UND WIRTSCHAFTLICHE BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/NEURODERMITIS</b>	<b>31</b>
Emollienten	31
Gesundheitskosten	32
<b>SCHLUSSFOLGERUNGEN</b>	<b>35</b>
<b>VORGESCHLAGENE LÖSUNGEN UND MASSNAHMEN ZUR BEWÄLTIGUNG DER AD/N-HERAUSFORDERUNGEN IN EUROPA</b>	<b>37</b>
Ein unterstützendes Umfeld für Patienten und Pflegekräfte	37
Multidisziplinäre Ansätze und Bildung	37
Behandlungen und Arzneimittel	38
Betere patienttrajecten	38
<b>AUFRUF ZUM HANDELN ZUR VERRINGERUNG DER BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS NEURODERMITIS IN EUROPA</b>	<b>40</b>
<b>REFERENZEN<sup>44</sup></b>	
<b>ABKÜRZUNGEN</b>	<b>48</b>
<b>MITGLIEDER DES KONSENSAUSSCHUSSES</b>	<b>49</b>
<b>METHODIK</b>	<b>50</b>
<b>ÜBERSICHT DER TABELLEN, ABBILDUNGEN UND DIAGRAMME</b>	
<b>Karte 1.</b> Standort der Teilnehmer des Konsenstreffens in Europa	6
<b>Tabelle 1.</b> Am häufigsten berichtete Anzeichen und Symptome bei Erwachsenen und Jugendlichen	15
<b>Tabelle 2.</b> Multidisziplinärer Managementplan für atopisches Neurodermitis/Dermatitis in Sao Paulo, Brasilien	26
<b>Tabelle 3.</b> Beispiel für in einigen europäischen Ländern implementierte Bildungsinstrumente	28
<b>Tabelle 4.</b> Veröffentlichung von Studien zu den Kosten von AD/N in Europa	29
<b>Tabelle 5.</b> Strategie der Literatursuche	33

# VORWORT

Menschen, die von atopische Dermatitis/Neurodermitis (AD/N) betroffen sind, tragen eine schwere Last. Die Krankheit hat tiefgreifende Auswirkungen auf das körperliche, psychische, soziale und wirtschaftliche Wohlbefinden der Patienten und ihrer Familien. Trotz neuer Fortschritte bei der Erforschung und Behandlung der Krankheit sind Innovationen und der Zugang zu neuen Therapien nach wie vor von entscheidender Bedeutung. Bei vielen Patienten lässt sich die Krankheit nicht kontrollieren, und diese Belastung bleibt für Millionen von Menschen in Europa eine tägliche Herausforderung.

Die bedeutenden Fortschritte bei der Bewältigung der Probleme der Lebensqualität, mit denen Patienten und Eltern/Betreuer konfrontiert sind, wurden durch falsche Vorstellungen von der Krankheit in der Gesellschaft und auf politischer Ebene begrenzt. Die Schwere von AD/N wird von vielen nur unzureichend verstanden, und mangelnde Aufklärung führt dazu, dass einige fälschlicherweise glauben, die Krankheit sei ansteckend - was die soziale Stigmatisierung der Patienten noch verstärkt. Wir glauben, dass dies eine Erklärung dafür sein könnte, dass es nicht gelungen ist, unter den politischen Entscheidungsträgern auf europäischer Ebene einen Konsens darüber zu finden, wie die Bedürfnisse der von AD/N betroffenen Menschen dringend erfüllt werden können.

Es ist höchste Zeit, diese Situation zu ändern. Im Juni und Oktober 2021 kam ein multidisziplinäres Gremium führender europäischer Angehöriger der Gesundheitsberufe und erfahrener Patienten zusammen, um die Belastung durch atopische Dermatitis/ (AD/N) zu untersuchen. Dieser Konsensausschuss, alle Koautoren dieses Berichts, umfasst Dermatologen, Psychologen, Diätassistenten, Krankenschwestern, Kinderärzte, Hausärzte und vor allem Patienten und Pflegekräfte. Gemeinsam prüfte die Gruppe die Literatur

und bewährte Verfahren, diskutierte praktische Lösungen und hörte sich vor allem die Erfahrungen der anderen an.

Dieser Bericht ist das Ergebnis unserer gemeinsamen Bemühungen. Er baut auf den Ergebnissen der EFA-Umfrage 2018 zu schwerer AD/N und Lebensqualität auf, der bislang größten seiner Art. In dieser Studie wurden die Herausforderungen hervorgehoben, dies aus der späten Diagnose, der Stigmatisierung, dem unzureichenden Überweisungssystem, den bestehenden Hindernissen für den Zugang zu rechtzeitiger fachärztlicher Versorgung und der Unterschätzung der wirtschaftlichen Belastung durch AD/N ergeben. Der vorliegende Bericht geht auf diese Herausforderungen ein und zeigt den Weg in die Zukunft auf.

Als Ko-Vorsitzende des Ausschusses sind wir stolz auf diesen evidenzbasierten Bericht, der Wissenschaft mit Narrativen verbindet. Er spiegelt die wahre Belastung durch die Krankheit wider und stellt einen klaren Weg für nachhaltige Veränderungen in unseren Gesundheitssystemen dar. Wir hoffen, dass es ein Instrument für alle Beteiligten sein kann, einschließlich Patienten und Angehörige der Gesundheitsberufe, um für den Zugang zu Dienstleistungen einzutreten und die Qualität der Versorgung für die AD/N-Gemeinschaft in Europa zu verbessern.



## PROF ANDREAS WOLLENBERG

Professor, Klinik für Dermatologie, Ludwig-Maximillan-Universität, München.



## JOANA CAMILO

Exekutivdirektorin von Creating Health - Research & Innovation Funding und Gründungspräsidentin der Atopic Dermatitis Association Portugal.

# EINLEITUNG

Menschen mit atopischer Dermatitis/Neurodermitis (AD/N) leben mit einer chronischen, entzündlichen, systemischen Erkrankung, die mit einer Störung der Hautbarriere, einer Immunstörung, Multiorganstörungen, intensiven Symptomen und Nebenwirkungen von Therapien verbunden ist (1). AD/N hat einen globalen Einfluss auf den Körper des Patienten, über die Anzeichen und Symptome hinaus, die die Haut betreffen (2). Menschen mit AD/N können unter schubweise auftretendem Juckreiz und Schmerzen, Schlafstörungen und Müdigkeit sowie psychischen Symptomen leiden (3, 4, 5, 6). Zu den sichtbaren Anzeichen von AD/N gehören Erythem (Rötung der Haut), Lichenifikation (Verdickung, dunklere Flecken und übertriebene Hautlinien durch chronisches Reiben), Schuppung, Feuchtigkeit oder Nässen und Prurigo-Wucherungen (Klumpen auf der Haut) (7). Diese tragen zu tiefgreifenden Funktionsstörungen bei, die die Fähigkeit der Patienten, tägliche Aufgaben zu erfüllen, einschränken. Dies kann psychosozialen Stress und Stigmatisierung verursachen (7, 8).

AD/N gilt als die häufigste entzündliche Hauterkrankung und betrifft bis zu 20% der Kinder und Jugendlichen weltweit (9). Nach Schätzungen der International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) betrifft AD/N 15% bis 20% der Kinder und 1% bis 3% der Erwachsenen weltweit (10). AD/N entwickelt sich vorwiegend in der frühen Kindheit und kann im Erwachsenenalter bestehen bleiben (11, 12). Bei Kindern, die bereits an einer anhaltenden, später einsetzenden und/oder schwereren Krankheit leiden, ist die Wahrscheinlichkeit

größer, dass sie auch im Erwachsenenalter noch erkranken (13). Schwere AD/N betrifft etwa 15% der pädiatrischen Bevölkerung weltweit (14). In Europa hat die Prävalenz von AD/N in den letzten vier Jahrzehnten stetig zugenommen (9).

Die Ursachen und die Entwicklung von AD/N sind komplex und multifaktoriell, wobei eine genetische Veranlagung, eine Störung der Hautbarriere, veränderte Immunreaktionen sowie Umwelt- und Lebensstilfaktoren als zugrunde liegende und verschlimmernde Faktoren vermutet werden (15). AD/N wird

häufig als erster Schritt in der Entwicklung anderer atopischer Erkrankungen angesehen, wie z. B. allergische Rhinokonjunktivitis, Asthma und Nahrungsmittelallergien (2, 11, 16). Etwa 60% der Kinder mit AD/N sind prädisponiert, eine oder mehrere atopische Zusatzkrankheiten zu entwickeln (9). Darüber hinaus können Herz-Kreislauf-Erkrankungen, bestimmte Krebsarten und eine Reihe von Autoimmunerkrankungen und neuropsychiatrischen Erkrankungen bei Patienten mit AD/N aufgrund einer chronischen Entzündung häufiger auftreten (2, 15, 17, 18).

Patienten mit AD/N leiden häufig an Depressionen, Angstzuständen und Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörungen, (19, 20) die ihre akademische Karriere, ihre Arbeit und ihr soziales Leben negativ beeinflussen können. Die chronische und rezidivierende Natur von AD/N kann sich enorm auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten auswirken (21, 22) und für Familien und Verwandte sehr belastend sein (16).

## Hintergrund

Die European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) setzt sich als patientengeführte Organisation auf europäischer Ebene dafür ein, das Leben aller Menschen, die mit Allergien und Atemwegserkrankungen leben, zu verbessern und Krankheiten zu verhindern. Die EFA ist bestrebt, dazu beizutragen, die Bedürfnisse und

Ansichten der Patienten in die Entscheidungsfindung, die Forschungsprioritäten und die Entwicklung der europäischen Politik einzubringen. Die EFA erstellt Patientenbeweise und erzeugt in Zusammenarbeit mit ihren nationalen Mitgliedern und anderen Gruppen im Gesundheitssektor, die das Leben von Patienten mit der Krankheit verändern können, ein soziales und politisches Bewusstsein in Europa.

Im Jahr 2018 veröffentlichte die EFA den Bericht **Itching for Life: Lebensqualität** und Kosten für Menschen mit schwerem atopischem Neurodermitis in Europa. Der Bericht zielte darauf ab, die Lebensqualität der Patienten und die Kosten der Krankheit zu dokumentieren und zu sensibilisieren und Patienten, die mit der Krankheit in Europa leben, zu unterstützen (21). Itching for Life enthielt eine Umfrage unter 1.189 Erwachsenen mit schwerer AD/N in ganz Europa, die ergab, dass diese Patienten mehr leiden, als man für akzeptabel halten würde. Viele hatten zum Zeitpunkt der Befragung schwerwiegende AD/N-Symptome (45 %), und trotz der Pflege hatten sie fast täglich trockene oder raue Haut (36 %), juckende Haut (28 %), rissige Haut (17 %) und das Gefühl, dass ihre Haut abblättert (20 %). Die Umfrage zeigte auch, dass ein latenter Bedarf an Verbesserungen in der Behandlung besteht (nur 15 % der Befragten waren mit ihrer derzeitigen Behandlung sehr zufrieden), aber auch an besserer Unterstützung beim Zugang zur Versorgung: Menschen mit schwerer AD/N gaben mehr Geld für die Gesundheitsversorgung aus (durchschnittlich 927,12 € pro Patient und Jahr) und hatten zusätzliche Ausgaben für alltägliche Notwendigkeiten, wie z. B. für die Körperpflege, die im Durchschnitt 18 % mehr pro Monat kosteten. Obwohl eine Reihe von Empfehlungen für politische

Initiativen in den Bericht aufgenommen wurden, sind noch viele Maßnahmen erforderlich, um die Belastung durch AD/N in Europa wirksam zu verringern (23).

Im Jahr 2021 lud die EFA ein Gremium führender europäischer AD/N-Gesundheitsfachkräfte und erfahrener Patienten (siehe Seite 49 der Mitglieder des Konsensausschusses) ein, einen Konsensausschuss zu bilden. Zwei virtuelle Konsensveranstaltungen wurden organisiert, um die aktuelle Situation, Herausforderungen und Lösungen zur Verringerung der Belastung durch AD/N in Europa zu erörtern und zu vereinbaren. Die Teilnehmer des Konsenstreffens vertraten mehrere europäische Länder und Sektoren (Abbildung 1). Durch diese kooperative Initiative zielt die EFA darauf ab, Entscheidungsträger und Interessenträger im Gesundheitswesen über den aktuellen ungedeckten Bedarf in der Versorgung von AD/N in Europa zu informieren.

Dieser Bericht fasst die Vereinbarungen zusammen, die aus beiden Konsenssitzungen hervorgegangen sind, und vergleicht die Aussagen der Teilnehmer mit Erkenntnissen aus der Literatur. Die Vorgehensweise zur Überprüfung der Literatur ist in Methodik auf Seite 50 dargestellt.

**Karte 1. Standort der Teilnehmer des Konsenstreffens in Europa**



# DIE KÖRPERLICHE UND EMOTIONALE BELASTUNG

DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/  
NEURODERMITIS

# DIE KÖRPERLICHE UND EMOTIONALE BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS

Die Belastung durch atopische Dermatitis/Ekzeme kann eine Person während ihres gesamten Lebens auf verschiedene Weise beeinflussen. Das Erlernen des Umgangs mit körperlichen und geistigen Beschwerden kann bei Patienten und ihren Betreuungspersonen zu einem Gefühl der sozialen Ausgrenzung führen. Dies zeigt sich an den unterschiedlichen Erfahrungen junger, jugendlicher und erwachsener Patienten, die sich in verschiedenen sozialen Umgebungen bewegen und ihre Behandlung zusammen mit ihren Gesundheitsdienstleistern verwalten.

## Leben mit AD/N als Kind

Pruritus ist der medizinische Begriff für juckende Haut. Bis zu 60% der Kinder mit AD/N oder 83% der Kinder mit Schüben sind von schwerem Juckreiz betroffen (24). Kinder können reizbar und unaufmerksam werden, wenn sie einen schweren Juckreiz haben, und Eltern finden es oft schwierig, zu helfen, ihr Kind am Kratzen zu hindern (25). Schlafentzug durch AD/N beeinträchtigt das Wachstum und die kognitive Leistungsfähigkeit bei Kleinkindern ernsthaft und verringert deren Lebensqualität (6, 26). Pruritus wird häufig mit Schlafstörungen in Verbindung (25) gebracht. In einer großen Studie an 3.116.305 Kindern im Alter von 5 bis 17 Jahren mit AD/N berichteten fast 67 % von Schlafstörungen, die bei den mittelschweren und schweren Formen der Erkrankung schwerwiegender sind (27). Zu den Nebenwirkungen von Schlafstörungen gehören Einschlafschwierigkeiten, verminderte Schlafqualität durch nächtliches Aufwachen, verkürzte Gesamtschlafdauer, Schwierigkeiten beim Aufwachen am Morgen, Tagesmüdigkeit und Reizbarkeit (25). Selbstberichtete Schlaf-

störungen bei Kindern im Schulalter werden mit Depressionen, Müdigkeit und Angstzuständen sowie Unaufmerksamkeit und Impulsivität in Verbindung (27) gebracht.

Verhaltensprobleme sowie mentale und emotionale Folgeerscheinungen, einschließlich kognitiver, funktioneller und neuropsychiatrischer Beeinträchtigungen, reichen oft weit über die bestehenden physischen Manifestationen von AD/N hinaus (25) (27). Anpassungsschwierigkeiten, Rivalität zwischen Geschwistern, abnorme psychologische Entwicklung, übermäßige Abhängigkeit, Anhänglichkeit und Ängstlichkeit wurden bei Kindern mit AD/N festgestellt (25). Das Risiko von Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätsstörungen, Verhaltensstörungen und Autismus, Depressionen und Angstzuständen ist bei AD/N-Kindern im Schulalter höher und kann sich fortsetzen oder verschlimmern, wenn die AD/N des Kindes erneut auftritt (25) (28) (27).

AD/N beeinträchtigt Aktivitäten wie Baden, Spielen im Freien oder Schwimmen und beeinträchtigt die sozialen Interaktionen und das Funktionieren des Kindes. Schlechte Sozialisierungsfähigkeiten und ein geringes Selbstwertgefühl sind in der Kindheit bei AD/N üblich (25). Eine qualitative Forschungsstudie auf der Grundlage von Interviews und der Analyse von Zeichnungen von 17 Kindern im Alter von 8 bis 12 Jahren ergab, dass die Hautsymptome ihre Lebensweise weitgehend einschränken, insbesondere in Bezug auf die Ernährung (sie müssen bestimmte Lebensmittel meiden, um eine Verschlimmerung der Symptome zu vermeiden), Spiel und Sport (um das Schwitzen zu vermeiden, das vor allem im Sommer Juckreiz verursacht), und dass sie beim Baden oder Schwimmen erhebliche Schmerzen verspüren (29). Gefühle der Frustration, Wut und Unzufriedenheit wegen der Beschränkungen ihrer Aktivitäten wurden häufig berichtet (29). Nach den Worten der an der Konsenssitzung teilnehmenden Pflegekräfte ist die Folge mehrerer Diät- und Aktivitätseinschränkungen eine körperliche und emotionale Belastung, die **"die Dynamik der gesamten Familie verändert"** und den Patienten, seine Eltern und seine Geschwister betrifft.

Die Stigmatisierung von AD/N wird durch negative Einstellungen gegenüber Patienten aufgrund ihrer sichtbaren Symptome und mangelnder sozialer Akzeptanz aufgrund ihrer Hautprobleme definiert (30). Die Mitglieder des AD/N-Konsensausschusses hoben die Auswirkungen von Stigmatisierungen auf Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit AD/N sowie auf ihre Familien und Betreuungspersonen hervor. Die Stigmatisierung kann aufgrund der Fehlwahrnehmung von AD/N als ansteckende Krankheit aufgrund der begrenzten Kenntnis der Krankheit in der Gesellschaft entstehen (31). Patienten und Betreuer, die an den Konsenssitzungen

teilnahmen, räumten ein, dass dies zu Konflikten führen kann: **"Es gibt Mobbing"**, aber auch **"Selbstausschluss von sozialen Aktivitäten"**, da **"Familien, Jugendliche und Kinder versuchen, bestimmte soziale Aktivitäten zu vermeiden"**.

Hänseleien und Mobbing durch Gleichaltrige aufgrund von negativen Vorstellungen oder Fehlinformationen über AD/N beginnen, sobald Kinder mit AD/N die Schule besuchen (32). Die Patienten und Betreuer, die an den Konsenssitzungen teilnahmen, räumten ein, dass **"Mobbing bereits im Kindergarten beginnen kann"**, so dass sich Kinder schon früh abgelehnt fühlen. Eine qualitative Studie zeigte, dass AD/N in der Schule schwierig zu handhaben sein kann, weil Bedenken bestehen, unerwünschte Aufmerksamkeit von Gleichaltrigen zu erregen, oder weil es an geeigneten Räumen fehlt, um Cremes oder Erweichungsmittel rechtzeitig und mit der erforderlichen Häufigkeit aufzutragen (33). Darüber hinaus können pädiatrische Patienten mit AD/N feststellen, dass ihre Lehrer diese negative Umgebung in der Schule aufgrund ihrer begrenzten Kenntnisse ihrer Hautkrankheit aufrechterhalten, wodurch sie ihre Schüler mit AD/N misshandeln oder vollständig (29 ignorieren 32). Diskriminierung und Stigmatisierung können auch in der Nachbarschaft der Kinder auftreten und das Leben mit AD/N zu einer traumatischen Erfahrung für Kinder machen (29).

Insgesamt stellen die schwierige Familiendynamik, die zunehmende Stigmatisierung bei Gleichaltrigen und das negative Selbstbild pädiatrische Patienten mit AD/N einem Risiko für zukünftige psychosoziale Störungen und potenziell suizidales Verhalten aus (32). Darüber hinaus können die langfristigen Auswirkungen von Mobbing Kostenauswirkungen in Bezug auf emotionale Belastung, Integration in die Arbeit und wirtschaftliche Unabhängigkeit im Erwachsenenalter haben (34).

## Betreuung eines Kindes mit AD/N

---

Pflegende Angehörige eines Kindes mit AD/N können in zahlreiche Aspekte der Patientenversorgung und des Symptommanagements involviert sein, z. B. in die Verwaltung zeitaufwändiger Behandlungsschemata, die Koordinierung von Terminen mit Leistungserbringern, das Treffen von Entscheidungen über Veränderungen im

Haushalt, die Bewältigung finanzieller, verwandtschaftlicher und anderer Versorgungsprobleme und die emotionale und mentale Unterstützung des Patienten und anderer Familienmitglieder (35). Die Vereinbarkeit von Behandlungserwartungen, Symptombelastung, Schulleistung und sozialer Funktion kann für Eltern und

Kinder mit AD/N gleichermaßen eine große Herausforderung darstellen (29). Eine Umfrage unter 235 pädiatrischen AD/N-Betreuern ergab, dass 60 % angaben, zwei oder mehr Mal pro Nacht aufzuwachen, um die Pflege zu übernehmen; 67 % berichteten von einer verminderten Arbeitsleistung; 70 % berichteten von einer verminderten Fähigkeit, soziale Kontakte zu knüpfen oder an angenehmen Aktivitäten teilzunehmen; 82 % gaben an, sich Sorgen zu machen, dass die Symptome zurückkehren könnten, wenn sie abwesend sind; 79 % machten sich Sorgen, ob ihr Kind aus AD/N herauswachsen würde; 76 % machten sich Sorgen über unerwünschte Nebenwirkungen der Behandlungen; 74 % äußerten Schuldgefühle und Hilflosigkeit; und 52 % berichteten von Traurigkeit oder Depression (36).

Untersuchungen darüber, wie sich die SARS-COV-2-Pandemie auf den Umgang mit AD/N ausgewirkt haben könnte, ergaben, dass Eltern/Betreuer über eine bessere Kontrolle von AD/N berichteten, weil Bildungseinrichtungen geschlossen wurden, sie zu Hause waren und mehr Zeit für den Umgang mit der AD/N ihres Kindes zur Verfügung hatten (37). Andererseits erschwerte der Verlust des physischen Kontakts mit ihrem Unterstützungsnetzwerk, wie z. B. Großeltern, die bei der Kinderbetreuung unterstützten, die Bewältigung einiger AD/N-Konsequenzen, wie z. B. Schlafstörungen (37).

Schlafentzug ist auch eine enorme Belastung für Betreuer von Patienten mit AD/N. Schlafverlust kann fast alle Aspekte des Lebens beeinflussen, einschließlich emotionaler Zustand, Stimmung, Wohlbefinden, Konzentrationsfähigkeit und Fähigkeit, Initiative zu ergreifen (38). Beeinträchtigte kognitive Funktionen sind häufig, wie Gedächtnisdefizite und eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Stress und Geräuschen, einschließlich des Hörens der Stimmen ihrer Kinder. Müdigkeit, Erschöpfung, Ängste und Schuldgefühle sind bei Eltern, die kleine Kinder mit AD/N betreuen, weit verbreitet. Die Eltern ändern möglicherweise ihre Routinen, Pläne und Verhaltensweisen, um den Schlafverlust auszugleichen (38). Studien, die in den ersten 11 Jahren der Kindheit mit AD/N durchgeführt wurden, haben gezeigt, dass Mütter von Kindern mit AD/N häufiger über Einschlafschwierigkeiten,

subjektiv unzureichenden Schlaf und Tagesmüdigkeit berichten und dass schwerere AD/N-Fälle bei Kindern mit schlechteren mütterlichen Schlafbedingungen auftreten (39). Kinderschlafstörungen können jedoch mütterliche Schlafstörungen möglicherweise nicht vollständig erklären. Andere Faktoren wie die psychische Belastung, Angst oder Depression des Betreuers im Zusammenhang mit dem Zustand des Kindes können potenzielle Determinanten von Schlafstörungen sein.

AD/N-Leiden verursacht eine hohe emotionale Belastung für den Patienten, seine Eltern und seine Geschwister (28). Untersuchungen zu AD/N bei Kindern haben gezeigt, dass die Betreuung pädiatrischer Patienten eine äußerst zeitaufwändige Aufgabe für Betreuungspersonen sein kann, die persönliche Beziehungen innerhalb der Familie beeinträchtigt und die psychosoziale Funktion beeinträchtigt (40). Die Betreuungsbedürfnisse von Kindern mit schwerer AD/N können wichtige lebensverändernde Entscheidungen auferlegen, wie Eltern oder Betreuer, die ihren Arbeitsplatz oder ihre Karriere wechseln, flexiblere Arbeitszeiten oder die Arbeitszeit verkürzen, selbständig werden oder sogar arbeitslos bleiben. Es kann vorkommen, dass pflegende Angehörige der Arbeit fernbleiben müssen oder eine geringere Arbeitsproduktivität leisten (38) (40). Die Betreuung eines Kindes mit AD/N kann auch die Entscheidung der Eltern, mehr Kinder zu bekommen, beeinflussen (36). Patienten und Betreuer, die an den Konsensgesprächen teilnahmen, räumten ein, dass **"Eltern manchmal das Gefühl haben, dass sie mehr Zeit für das Gespräch und die Betreuung des Kindes mit AD/N aufwenden müssen als für die anderen Kinder, und es tut ihnen leid und sie sind natürlich sehr, sehr besorgt, dass sie sich nicht ausreichend um die anderen Kinder kümmern können, nur weil sie nicht mehr Zeit zur Verfügung haben"**. AD/N erhöht auch das Leid der Geschwister, beeinflusst die Eltern-Kind-Beziehung und die Geschwisterbande (41). Erschöpfung, Sorge und soziale Isolation können für Familien von Kindern mit AD/N verheerend (36) sein. Emotionale Müdigkeit ist häufig und verheerend bei AD/N-Patienten und Betreuungspersonen (36, 41) was ein erhöhtes Risiko für Depressionen und Angstzustände mit sich bringt, die nicht (42 diagnostiziert werden können 43).

Betreuer von Kindern mit AD/N berichten häufig von Ängsten, die Kontrolle über die Krankheit zu verlieren, was zu selbst auferlegter sozialer Isolation und der Ablehnung sozialer Aktivitäten führt. Die Pflegekräfte, die an der Konsenssitzung teilnahmen, stellten fest, dass **"Eltern ihre soziale Ausgrenzung verstärken können, weil sie nicht darauf vertrauen, dass sich jemand anderes um die Bedürfnisse ihrer Kinder kümmert, und es beispielsweise vermeiden, bei Freunden zu übernachten oder sogar in den Familienurlaub zu fahren, weil sie Angst haben, die Kontrolle über die Krankheit zu verlieren"**. Eltern vermeiden

auch Ereignisse oder Wechselwirkungen, bei denen ihr Kind mit AD/N Allergenen oder Auslösern ausgesetzt sein könnte (36). Ängste und Unsicherheiten wirken sich langfristig auf die Familiendynamik aus. Während der Konsenssitzungen beschrieben die Pflegekräfte weiter, dass **"selbst wenn die AD/N vollständig unter Kontrolle ist, die Familie immer noch betroffen ist, insbesondere die Eltern, weil sie sich immer Sorgen machen, ob es zu einem Ausbruch oder einer Verschlimmerung der Krankheit kommt, weil es sich um eine chronische Krankheit ohne Heilung handelt"**.

“

*Eltern ihre soziale Ausgrenzung verstärken können, weil sie nicht darauf vertrauen, dass sich jemand anderes um die Bedürfnisse ihrer Kinder kümmert, und es beispielsweise vermeiden, bei Freunden zu übernachten oder sogar in den Familienurlaub zu fahren, weil sie Angst haben, die Kontrolle über die Krankheit zu verlieren."*

Darüber hinaus bevorzugen Eltern es, unangenehme Reaktionen von Fremden auf das Aussehen der Haut ihres Kindes zu vermeiden oder sich trotz Behandlung für das Fortbestehen der AD/N ihres Kindes verantwortlich oder beurteilt zu fühlen (36). Stigmatisierung und Mobbing betreffen sowohl Kinder als auch deren Betreuer. Patienten und Betreuer, die an der Konsenskonferenz teilnahmen, erwähnten auch, dass **"es einige Beispiele dafür gibt, dass Eltern beschuldigt werden, ihre Kinder zu vernachlässigen, und dass sie den Sozialdiensten gemeldet werden. Das ist also ein ganz großes Problem"**.

Untersuchungen zur Co-Elternschaft von Kindern mit AD/N (verstanden als der

Prozess, bei dem Paare die Prinzipien der Kindererziehung diskutieren, die Last der Kindererziehung teilen und miteinander kooperieren) zeigen, dass der Stress der Eltern das Kind mit AD/N beeinflussen, das Risiko von Konflikten zwischen Ehepartnern erhöhen und die elterliche Motivation verringern kann (44). Dies ist besonders problematisch für Kinder mit schwereren AD/N, die ein hohes Risiko haben, schwierige Verhaltensprobleme zu haben, und für ihre Eltern, die Schwierigkeiten haben, die Erkrankung erfolgreich zu bewältigen. Tiefere Verhaltensschwierigkeiten bei Kindern wurden mit schwereren AD/N und größerem Elternstress, Depressionen, Elternkonflikten und Unzufriedenheit mit Beziehungen in Verbindung gebracht (45).

“

*Es einige Beispiele dafür gibt, dass Eltern beschuldigt werden, ihre Kinder zu vernachlässigen, und dass sie den Sozialdiensten gemeldet werden. Das ist also ein ganz großes Problem."*

Die Betreuung eines Kindes mit AD/N kann für Familien mit dysfunktionalen Bewältigungsstrategien oder solche, die keine Unterstützung haben, schwieriger sein. Angehörige der Gesundheitsberufe, die an den Konsensversammlungen teilnahmen, erwähnten, dass in den Fällen, in denen **"die Eltern einen Konflikt miteinander haben, der Erfolg der Behandlungen nachlässt. Daher ist es sehr wichtig, dass beide Eltern oder Partner die Krankheit und die Behandlungen verstehen und in Harmonie arbeiten."** Ebenso beschrieben medizinisches Fachpersonal, dass **"wenn die Behandlung von einem Dritten durchgeführt wird, Unterbrechungen**

**auftreten können, die das Wohlbefinden des Kindes beeinträchtigen. Daher ist es sehr wichtig, den anderen Betreuungspersonen, die sich von den Eltern unterscheiden, die Bedeutung der Behandlungen zu erklären."** Untersuchungen haben gezeigt, dass Alleinerziehende aufgrund des Kratzverhaltens ihres Kindes ein höheres Maß an Hilflosigkeit und Aggression empfinden als Mütter, die mit einem Partner und einem Kind mit AD/N zusammenleben. Außerdem haben alleinerziehende Mütter von Kindern mit AD/N ein höheres Maß an Problemen in der Familie und die niedrigsten Werte bei der allgemeinen Lebenszufriedenheit (46).

## Leben mit AD/N als Jugendlicher

Jugendliche gelten als besonders gefährdete Bevölkerungsgruppe, da es für sie schwierig sein kann, soziale und professionelle Unterstützung im Umgang mit ihrer AD/N zu finden. Risse, Brennen, Schuppen und Beulen auf der Haut wurden von mehr als 70 % der Jugendlichen mit AD/N nach Juckreiz und Wundsein oder Schmerzen berichtet (47). Während der SARS-COV-2-Pandemie berichteten junge Menschen über höheren Stress, der möglicherweise AD/N-Schübe ausgelöst hat (37). Bronchialasthma, allergische Rhinitis und persistente ekzematöse Läsionen können sich mit einer Zunahme des Schweregrades von AD/N während der Adoleszenz entwickeln (48-49).

Obwohl AD/N sich mit dem Alter verbessern kann, besteht es für viele bis in die Jugend oder das Erwachsenenalter fort (50). Wie von Patienten und Betreuungspersonen, die an der

Konsenssitzung teilnehmen, berichtet wurde, **"besteht Hoffnung auf eine bessere Zukunft, die eine wirksame und nachhaltige Kontrolle von AD/N im Laufe der Zeit bei Patienten mit der Krankheit voraussetzt, weil sie keine Heilung oder keine wirksame Lösung für die Krankheit finden"**. In diesem Sinne haben Interviews mit Kindern im Alter von 6 bis 12 Jahren gezeigt, dass viele von ihnen das Neurodermitis als eine vorübergehende oder vorübergehende Phase ansehen, die mit dem Erwachsenwerden verschwinden sollte (35). Ältere Teilnehmer äußerten jedoch ihre Enttäuschung darüber, dass sie noch nicht darüber hinausgewachsen sind, während andere dies bereits getan haben (33). Das Fortbestehen von AD/N während der Adoleszenz wurde mit zunehmender Angst und Schwierigkeiten beim Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen in Zusammenhang (50) gebracht.

“

*Hoffnung auf eine bessere Zukunft, die eine wirksame und nachhaltige Kontrolle von AD/N im Laufe der Zeit bei Patienten mit der Krankheit voraussetzt, weil sie keine Heilung oder keine wirksame Lösung für die Krankheit finden."*

Stigmatisierung und Diskriminierung verringern das Selbstvertrauen und die Selbstständigkeit von Jugendlichen und verringern ihre Lebensqualität (47). Jugendliche mit AD/N beschreiben häufig, dass sie es vermeiden, aus dem Haus zu gehen, dass sie ihre Haut verstecken, dass sie sich um das Aussehen ihrer Haut sorgen und dass sie sich niedergeschlagen fühlen (47, 51). Eine Online-Umfrage im Internet unter 401 selbstberichteten AD/N-Patienten ab 12 Jahren in Italien ergab, dass AD/N-Schüler häufig mit Spitznamen (31,3 %) und Witzen (30,1 %) von Mitschülern bedacht werden, die sie auch ausgrenzen/isolieren (22,1 %) oder sie herumkommandieren (22,1 %). Peinlichkeit (41,9%), Ohnmacht (39,1%) und Frustration (29,9%) waren die am häufigsten zitierten Gefühle im Zusammenhang mit der Krankheit (52). Selbstisoliationsverhalten (65,6 %), die zu komplexe Interaktion mit Mitschülern des anderen Geschlechts (51,5 %), das Vermeiden von Partys (44,2 %), das Aufgeben anderer Schulaktivitäten (42,3 %) und fehlende Schultage, um potenzielle Mobbing-Situationen zu vermeiden (28,8 %), wurden von den Teilnehmern der Umfrage häufig beschrieben. Die Selbstisolation war signifikant häufiger, wenn Mobbing vorlag. Insbesondere kann die Erinnerung an Mobbing auch im Erwachsenenalter (55,2 %, alle Altersgruppen) bleiben und im Laufe der Zeit verblasst sein (46,0 % in der Gruppe der über 55-jährigen) (52).

AD/N wird mit chronischem Fernbleiben von der Schule, Präsentismus und beeinträchtigten Lernleistungen in Verbindung gebracht, da es schwierig ist (52, sich in der Schule zu konzentrieren oder Hausaufgaben zu machen 53). Bei den verschiedenen Altersgruppen ab dem Alter von 12 Jahren war das Fehlen bei Jugendlichen im Alter von 12 bis 15 Jahren stärker ausgeprägt, die auch über ein signifikant höheres Vorhandensein von Juckreiz und Schlafstörungen berichteten (53). Eltern von Kindern im schulpflichtigen Alter mit AD/N verpassen häufiger Arbeit für Betreuungszwecke als Eltern von Kindern ohne AD/N, was

Arbeitsabwesenheit und Produktivitätsverlust für Betreuer bedeutet (54).

Jugendliche können hin- und hergerissen werden zwischen dem Wunsch, dass ihre Altersgenossen und Familien ihr AD/N verstehen und ernst nehmen, und gleichzeitig dem Wunsch, als "normal" wahrgenommen zu werden (51). Aus Sicht der an den Konsensgesprächen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe kann es besonders schwierig sein, AD/N-Entscheidungen zu treffen, da **"Jugendliche noch keine eigene Stimme haben, aber nicht wollen, dass die Eltern für sie entscheiden"**.

Obwohl Jugendliche die Möglichkeit begrüßen, eine aktive Rolle in ihrem AD/N-Management zu übernehmen, gehen neue Rollen und Verantwortlichkeiten auch mit anfänglichen Befürchtungen und Herausforderungen einher, einschließlich der Kommunikation ihrer Behandlungsanliegen und -präferenzen mit medizinischem Fachpersonal und dem Gefühl, auf den Übergang in eine Erwachsenenambulanz nicht vorbereitet zu (48) sein. Daher können Patienten zwischen 11 und 18 Jahren mit AD/N die am schwierigsten zu behandelnde Bevölkerungsgruppe sein (50, 48). Die Forschung zeigt jedoch, dass diese Patientengruppe Unterstützung bei der Selbstpflege, der Erkennung von Triggern und Schüben sowie bei der Bewertung des Behandlungserfolgs benötigt. Sie brauchen auch psychosoziale Unterstützung, um ein Gleichgewicht zwischen der Akzeptanz der langfristigen Natur der Krankheit und der Hoffnung, dass sie verschwinden wird, zu finden (50). Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen kann die Krankheit ihre Lebensplanung verzerren und ihre beruflichen Entscheidungen beeinflussen (55). AD/N im Jugendalter wurde mit Suizidgedanken und psychosomatischen Störungen in Verbindung gebracht (56, 57). Insgesamt variieren die Erfahrung und Belastung von AD/N über die Lebenszeit der Patienten und sind für alle unterschiedlich.

“

*Der Abbruch der Konsultation erfolgt, weil sich junge Menschen nicht verstanden fühlen, so wie sie sich fühlen und wie sie sich selbst sehen. Auch, weil sie im System am Punkt des Übergangs von der pädiatrischen zur erwachsenen Klinik verloren gehen können."*

Nach Ansicht der Teilnehmer an den Konsens-sitzungen müssen die Angehörigen der Gesundheitsberufe **"darauf achten, dass Jugendliche und junge Menschen mit einer chronischen Hauterkrankung sich nicht schämen, wenn sie mit Angehörigen der Gesundheitsberufe zusammentreffen"** Ebenso **„ist es sehr wichtig, die Barrieren zu berücksichtigen, mit denen junge Menschen manchmal konfrontiert sind, wenn sie sich an das Gesundheitssystem und die Angehörigen der Gesundheitsberufe wenden. Der Abbruch der Konsultation erfolgt, weil sich junge Menschen nicht verstanden fühlen, so wie sie sich fühlen und wie sie sich selbst sehen. Auch, weil sie im System am Punkt des Übergangs von der pädiatrischen zur erwachsenen Klinik verloren gehen können. Es wird zu einem ernstem Problem, da eine mangelnde professionelle Überwachung der Krankheit eine lange Zunahme der AD/N-**

**Belastung, eine schlechte Behandlung und ein erhöhtes Risiko für andere damit verbundene Krankheiten mit sich bringt."**

Eine Folge eines unzureichenden Übergangsprozesses kann sein, dass junge Erwachsene mit AD/N im Vorschul-/Schulalter möglicherweise nicht sicher sind, wie sie die Krankheit behandeln und behandeln sollen (58). Die an den Konsensveranstaltungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe betonten, dass **"Jugendliche Vertrauen in die Begegnung mit Angehörigen der Gesundheitsberufe aufbauen müssen, um sie in der Konsultation und im System zu halten. Die verschiedenen Bedenken, die in ihrem Alter weit verbreitet sind, sollten angegangen werden, einschließlich der finanziellen Probleme, die die Behandlung der Krankheit für sie mit sich bringen kann."**

## Leben mit AD/N als Erwachsener

Erwachsene mit AD/N erleben beunruhigende Schübe, Juckreiz, Hautausschlag und Schmerzen, die ihr tägliches Leben stark beeinträchtigen. Neunundzwanzig wirkungsvolle Anzeichen und Symptome wurden von Erwachsenen mit AD/N hervorgehoben und sind in Kasten 1 aufgeführt (47). Rötung, Trockenheit, raue Haut und Hautausschlag sind alles Anzeichen, die von mehr als 70% der Erwachsenen erlebt werden, während Juckreiz und Schmerzen die häufigsten und belastenden Symptome sind. Müdigkeit, Magen-Darm-Beschwerden und Gelenkschmerzen sind ebenfalls vorhanden. Erwachsene mit schwerer AD/N haben einen stärkeren Juckreiz und Schmerzen, mehr Begleiterkrankungen, schlechteren Schlaf und

ein höheres Maß an Angst und Depression als Erwachsene mit leichter und mittelschwerer AD/N (59).

Patienten und Betreuer, die an den Konsenstreffen teilnahmen, berichteten, **"dass es unmöglich wird, sich zu bewegen, zu kochen, zu reinigen, sogar in den Laden zu gehen oder medizinische Termine einzuhalten, weil die Krankheit so schmerzhaft ist, wobei der Juckreiz so verheerend ist, dass das normale tägliche Leben ein unerreichbares Ziel ist"**. Bedauerlicherweise räumten die AD/N-Konsensausschussmitglieder ein, dass sich Patienten oft an chronische Schmerzen und Juckreiz gewöhnen, was zu unangemessenem Leiden und Unbehagen führt.

“

***Dass es unmöglich wird, sich zu bewegen, zu kochen, zu reinigen, sogar in den Laden zu gehen oder medizinische Termine einzuhalten, weil die Krankheit so schmerzhaft ist, wobei der Juckreiz so verheerend ist, dass das normale tägliche Leben ein unerreichbares Ziel ist."***

**Tabelle 1. Am häufigsten berichtete Anzeichen und Symptome bei Erwachsenen und Jugendlichen [adaptiert von Grant L et al. (47)]**

<p><b>Anzeichen und Symptome</b></p> <p><b>Symptome</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Juckreiz (Pruritus) C</li> <li>• Brennendes/kribbelndes Gefühl C</li> <li>• Hitze C</li> <li>• Empfindlichkeit der Haut A</li> <li>• Empfindlichkeit gegenüber Sonne A</li> <li>• Wundsein/Schmerz/Empfindlichkeit C</li> <li>• Hautreizung A</li> <li>• Spannungsgefühl der Haut A</li> </ul> <p><b>Anzeichen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rötungen (Erytheme) C</li> <li>• Verdunkelung oder Aufhellung der Haut C</li> <li>• Trockenheit (Xerosis) C</li> <li>• Rauheit C</li> <li>• Beulen (Pusteln) C</li> <li>• Blasen/Wülste (Vesikel) A</li> <li>• Verhärtung (Induration) C</li> <li>• Schuppenbildung C</li> <li>• Rissbildung (Fissuren) C</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schuppenbildung C</li> <li>• Schälten C</li> <li>• Risse C</li> <li>• Verdickung (Lichenifikation) A</li> <li>• Ausdünnung der Haut A</li> <li>• Exkoration A</li> <li>• Krustenbildung C</li> <li>• Blutung C</li> <li>• Nässen/Nässen (Exsudation) A</li> <li>• Ödeme/Schwellungen C</li> <li>• Ungewöhnliche Schweißbildung (transepidermaler Wasserverlust) A</li> <li>• Schorf C</li> </ul> <p>A Wurde nur in der Forschung mit Erwachsenen berichtet (Literaturübersicht, klinische Interviews (n=5) oder Patienteninterviews (n=28))</p> <p>B Wurde nur in Studien mit Jugendlichen berichtet (n=20)</p> <p>C Sowohl in der Forschung über Erwachsene als auch über Jugendliche berichtet</p>
---	---

Erwachsene mit AD/N können unter schweren Schlafstörungen leiden. Dies kann Einschlafschwierigkeiten, häufige Wachphasen, kürzere Schlafdauer und das Gefühl von unzureichendem Schlaf umfassen, was die Tagesfunktion und die Arbeitsproduktivität beeinträchtigen kann (60). Die Patienten können sich in einem Teufelskreis befinden: Schläfrigkeit führt zu Angstzuständen und emotionalem Stress, was wiederum zu mehr Schlafentzug führt (61). Angst und emotionaler Stress wiederum verschlimmern die Symptome der Krankheit (28). Das Ergebnis ist, dass Juckreiz, Kratzer, Schmerzen, Blutungen und schlechter Schlaf das körperliche und emotionale Wohlbefinden der Patienten tiefgreifend und negativ beeinflussen.

Angst hat auch zur Verschlimmerung der Symptome von AD/N während der SARS-COV-2-PANDEMIE beigetragen. Etwa 60 % der AD/

N-Patienten erlebten in den frühen Wellen des COVID-19-Ausbruchs eine Verschlimmerung der Erkrankung (62). Der Aufenthalt zu Hause kann bei einigen Patienten die Routine und die Anwendung der aktuellen Behandlungen verbessert haben, bei anderen jedoch zu Schwierigkeiten beim Händewaschen führen (37). Psychischer Stress wurde häufig durch Bedenken im Zusammenhang mit der Möglichkeit einer Infektion, einem veränderten Arbeitsleben und möglichen Einkommensverlusten, allgemeinen pandemiebedingten Zuständen, Sorgen um das physische Überleben unter anderem erklärt (63). Die Teilnahme an virtuellen Unterstützungsgruppen, verstärkte tägliche Aktivitäten einschließlich regelmäßiger Bewegung und der Unterricht von Techniken zur Stressreduzierung - einschließlich Entspannung, Hypnose und kognitiver Verhaltenstherapie - können die psychische Belastung verringern (62).

“

*Wie die Teilnehmer der Konsenssitzung es ausdrückten: "Es geht nicht nur um die Wahl der Kleidung, das Rasieren oder das Tragen von Make-up, wir als Patienten mit atopische Dermatitis sind nicht in der Lage, in den Spiegel zu schauen oder unser Spiegelbild auf irgendeiner Oberfläche zu sehen."*

Menschen mit AD/N haben im Erwachsenenalter ein höheres Risiko, an rheumatoider Arthritis und entzündlicher Darmerkrankung zu erkranken (64). AD/N, rheumatoide Arthritis und entzündliche Darmerkrankungen sind durch chronische Entzündungen gekennzeichnet, die zur chronischen Natur dieser Erkrankungen beitragen. So können rheumatoide Arthritis und entzündliche Darmerkrankungen durch eine anhaltende Hautentzündung ausgelöst werden (18).

Erwachsene mit AD/N sind emotional belastet durch Gefühle wie den Versuch, das Neurodermitis zu verbergen, sich wegen des Ekzems schuldig zu fühlen und Probleme mit Intimität zu haben (8). Traurigkeit und Wut aufgrund von Krankheiten sind häufig (65). Stigmatisierung, soziale Isolation und das AD/N selbst schwächen das Selbstvertrauen, die Selbstakzeptanz und das Selbstwertgefühl der Patienten. Wie die Teilnehmer der Konsenssitzung es ausdrückten: ***"Es geht nicht nur um die Wahl der Kleidung, das Rasieren oder das Tragen von Make-up, wir als Patienten mit atopische Dermatitis sind nicht in der Lage, in den Spiegel zu schauen oder unser Spiegelbild auf irgendeiner Oberfläche zu sehen"***.

Erwachsene, die in der Kindheit mit schwerer AD/N aufgewachsen sind, haben im Vergleich zu Patienten, die in der Kindheit mit leichter oder mittelschwerer AD/N oder ohne Erkrankung aufgewachsen sind, eine signifikant verzögerte soziale Entwicklung (66). Diejenigen, die in der Kindheit

seltener Freizeit mit ihren Freunden und gehörten seltener zu einer Gruppe von Freunden. Sie gingen auch seltener in eine Bar oder Disco während der Sekundarschule und berichteten seltener, dass sie während ihrer Primar- und Sekundarschuljahre Mitglied eines Sportvereins waren (66).

AD/N beeinträchtigt die Fähigkeit von Erwachsenen, sich dem Leben zu stellen, aufgrund der Sorgen und der Einschränkungen, die sich aus dem Leben mit der Krankheit ergeben (67). AD/N-Patienten neigen dazu, bestimmte Jobs zu vermeiden, die die Haut besonders betreffen können, einschließlich einiger im Gesundheitswesen, in der Lebensmittelzubereitung, Reinigung, im Friseurgewerbe oder in der Automobilindustrie, was einen Verlust von Möglichkeiten bedeuten kann (28). Beruflicher Stress kann dazu führen, dass Menschen mit AD/N bestimmte Pflichten oder Geschäftsreisen vermeiden, was Hindernisse für die Karriereentwicklung darstellt (52). In der Literatur wurde vorgeschlagen, dass Dermatologen ihre AD/N-Patienten frühzeitig über berufliche Aspekte ihrer Erkrankung und geeignete Berufswahl beraten und eine sorgfältige Anleitung zum prophylaktischen Hautschutz geben sollten (11).

Das psychische Wohlbefinden von Erwachsenen mit AD/N wird auf vielfältige Weise beeinträchtigt: der Juckreiz, die Sichtbarkeit der Krankheit, der Mangel an Informationen über AD/N, die beeinträchtigte Leistungsfähigkeit bei der Arbeit, die anhaltende Suche nach einer wirksamen Behandlung und Gefühle der

“

*Es für Erwachsene aufgrund schwerer Symptome oder aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung sehr schwierig ist, Arbeitsplätze zu finden, da Patienten überall dort, wo sie hingehen, als „ansteckend“ angesehen werden können.“*

“

*Wirksame Überweisungen stark vom Vertrauen und guten Wechselwirkungen zwischen dem primären."*

Frustration und Hilflosigkeit, wenn Lösungen nicht funktionieren (67). Das Selbstwertgefühl und das Selbstvertrauen der Patienten werden gemindert (8, 65). Aus der Sicht der Patienten, die an den Konsensveranstaltungen teilnehmen, ist **"eine existenzielle Krise etwas, dem Erwachsene mit AD/N gegenüberstehen, weil es für Erwachsene aufgrund schwerer Symptome oder aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung sehr schwierig ist, Arbeitsplätze zu finden, da Patienten überall dort, wo sie hingehen, als „ansteckend“ angesehen werden können"**.

Fehlzeiten am Arbeitsplatz können sowohl auf Arzttermine als auch auf die Verschlimmerung der Symptome und AD/N-Schübe zurückzuführen sein. Patienten können aufgrund ihrer AD/N durchschnittlich 12 Arbeitstage pro Jahr verpassen (65). Arbeitnehmer, die aufgrund von AD/N diskriminiert werden, berichten von ausgeprägteren Fehlzeiten (52). Sogar am Arbeitsplatz erleben die Patienten häufig eine verminderte Produktivität (so genannter Präsentismus) aufgrund von Schlafverlust und Angstzuständen (60). AD/N bestimmt stark

die Krankheitsraten sowie das Risiko, den Arbeitsplatz zu verlieren oder wechseln zu müssen. Ein höherer AD/N-Schweregrad wurde mit einer geringeren Arbeitsproduktivität bei Erwachsenen in Verbindung (68) gebracht. Eine in Deutschland durchgeführte Studie schätzt, dass die indirekten Kosten von AD/N aufgrund von Arbeitsunfähigkeit und Produktivitätsverlust 483 € pro Patientenjahr erreichen können (69) (siehe Tabelle 1, Finanzabschnitt).

Darüber hinaus zeigt die Forschung, dass AD/N das Sexualleben von Patienten und ihren Partnern beeinflussen kann (70). Somit können sexuelle Probleme sehr belastend und belastend sein, was zu einer Abnahme des sexuellen Verlangens und der Lebensqualität führen kann (70). Die an den Konsensversammlungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe berichteten, dass **"sexuelle Probleme ein großes Problem sind, insbesondere für die Partner, und dass sie normalerweise nicht diskutiert werden und nicht bereit sind, darüber zu sprechen, aber einen sehr großen Einfluss auf das Leben der Menschen haben"**.

“

*Sexuelle Probleme ein großes Problem sind, insbesondere für die Partner, und dass sie normalerweise nicht diskutiert werden und nicht bereit sind, darüber zu sprechen, aber einen sehr großen Einfluss auf das Leben der Menschen haben."*

# DIE DIAGNOSE UNDPFLEGELAST

VON ATOPISCHE DERMATITIS/  
NEURODERMITIS

# DIE DIAGNOSE UND PFLLEGELAST VON ATOPISCHE DERMATITIS/NEURODERMITIS

Menschen mit AD/N sind zuweilen einer langen Therapiestrecke unterworfen. Diese Patientenreise bezieht sich auf die Abfolge von Pflegeereignissen (medizinische und nicht-medizinische Konsultationen, Überweisungen, Krankenhauseinweisungen, unter anderem), die ein Patient vom Eintritt in das Gesundheitssystem durch die Krankheit bis zur Entlassung aus dem Krankenhaus verfolgt (71). Die Literatur zur AD/N-Patientenreise hat jedoch einen bemerkenswerten Mangel an Konsens über verschiedene Aspekte der Routinediagnose und Behandlung von AD/N gezeigt, was auf eine begrenzte Umsetzung der klinischen Praxisrichtlinien sowie ein komplexes reales Szenario vermutlich aufgrund der zunehmend breiten therapeutischen Landschaft hindeutet (72).

## Diagnose von AD/N

AD/N wird oft in der Kindheit diagnostiziert. Eltern, die vermuten, dass ihre Kinder die Krankheit haben könnten, suchen oft schnell einen Arzt auf. Das Bewusstsein für die Krankheit in der Kindheit ist gewachsen und es gibt auch Hinweise darauf, dass Eltern mit einer Vorgeschichte von AD/N ein höheres Maß an Wissen über Symptome und Behandlung haben (73). Aus Sicht der an den Konsensveranstaltungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe ist *"atopische Dermatitis in der Öffentlichkeit immer mehr bekannt. Wenn die Kinder eine atopische Dermatitis haben, weiß eine Mutter, dass es so etwas sein kann. Fast jeder Elternteil, den wir in Beratungsgesprächen treffen, weiß,*

*was Neurodermitis ist."* Gesundheitsexperten räumten jedoch ein, dass *"Eltern Ängste und Fragen haben, wie: Hat mein Kind sie wirklich? Ist das ein Schicksal für den Rest des Lebens oder für die Zukunft? Hat das Kind Allergie oder atopische Dermatitis? Ist atopische Dermatitis eine Allergie? Hat das Kind beides?"*

Bei Kindern kann es zu einer Überdiagnose von AD/N kommen. Healthcare professionals participating in the consensus meeting reported that *"we have seen over-diagnosed children where people thought it would have been atopic dermatitis but in fact, it wasn't. We have seen misdiagnosis of atopic dermatitis due to some rare immunodeficiencies."*

Eine Fehldiagnose von AD/N scheint in der medizinischen Praxis im Vergleich zu anderen Hauterkrankungen selten zu (74) sein.

Im Gegensatz dazu sind Erwachsene mit AD/N langsamer in der Lage, ärztliche Hilfe in Anspruch zu nehmen. Laut den an den Konsensgesprächen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe können **"Erwachsene mit AD/N die Einholung von**

**medizinischem Rat verschieben, wodurch einer Erkrankung der Haut, die im Vergleich zu anderen Erkrankungen als weniger dringend angesehen werden kann, wenig Bedeutung beigemessen wird"**. Erwachsene können sich zunächst über informelle Kanäle wie soziale Medien informieren, anstatt einen Arzt oder Spezialisten aufzusuchen (75). Dieser Ansatz würde zu einer Verzögerung der Diagnose und der ordnungsgemäßen Behandlung führen.

“

*Erwachsene mit AD/N die Einholung von medizinischem Rat verschieben, wodurch einer Erkrankung der Haut, die im Vergleich zu anderen Erkrankungen als weniger dringend angesehen werden kann, wenig Bedeutung beigemessen wird."*

## Überweisung an einen Dermatologen oder Spezialisten für AD/N

Die Patienten erfahren signifikante Unterschiede bei den Vermittlungspraktiken in den einzelnen Ländern und Regionen (21). In vielen europäischen Ländern kann es sehr langwierig sein, einen Dermatologen zu besuchen, der sich auf AD/N spezialisiert hat (21). Nach Angaben von Patienten und Betreuern, die an den Konsensveranstaltungen in **"Portugal teilnehmen, müssen die Patienten unter Umständen drei bis vier Monate bis zur ersten Konsultation des Facharztes für Dermatologie oder Allergologie im öffentlichen Gesundheitssystem warten"**.

Teilnehmer aus anderen Ländern berichteten, dass **"es mehrere Jahre dauern kann, bis ein Spezialist einen Patienten mit schwerer AD/N sieht, der schlecht behandelt wurde und lange Zeit in Problemen lebte"**. Angehörige

der Gesundheitsberufe betonten ferner, dass **"es bei Erwachsenen und älteren Patienten mittleren Alters sowie bei Kindern einige Zeit dauert, bis sie von einem Spezialisten gesehen werden können und die richtige Diagnose gestellt wird"**.

Dies kann zumindest teilweise durch Unterschiede in der Struktur der Gesundheitssysteme erklärt werden. Nach Ansicht von Angehörigen der Gesundheitsberufe, die an den Konsensveranstaltungen teilnehmen, **"ist es wichtig, zwischen Ländern zu unterscheiden, die über ein Torhaltungssystem verfügen, in dem Patienten einen Hausarzt durchlaufen müssen, und Ländern, in denen die Menschen direkten Zugang zum Dermatologen haben, und was dieser Unterschied bedeuten könnte"**.

“

*Es mehrere Jahre dauern kann, bis ein Spezialist einen Patienten mit schwerer AD/N sieht, der schlecht behandelt wurde und lange Zeit in Problemen lebte."*



*Wirksame Überweisungen stark vom Vertrauen und guten Wechselwirkungen zwischen dem primären."*

In Ländern, in denen die Überweisung an einen Spezialisten nach dem Besuch des Hausarztes erfolgt, kann die Zeit bis zur Überweisung stark von der Ausbildung des Hausarztes, den aktuellen Richtlinien für die klinische Praxis und der Struktur, Funktionalität und Kultur des Gesundheitssystems abhängen (76). In Bezug auf die Ausbildung von Hausärzten ergab eine im Vereinigten Königreich (UK) durchgeführte Umfrage, dass Hausärzte einen Mangel an Dermatologieausbildung und ein mangelndes Vertrauen in die Empfehlung wirksamer topischer Kortikosteroide bei jungen Patienten anerkannten (76). Die Allgemeinmediziner wiesen auch darauf hin, dass aufgrund von Servicebeschränkungen eine routinemäßige Überprüfung von Medikamenten oder Krankheiten in der klinischen Praxis ungewöhnlich sei (76). Im Jahr 2000 schlug der Nationale Gesundheitsdienst in England eine neue Rolle für Hausärzte mit zusätzlicher Fachausbildung vor, die als Hausärzte mit erweiterten Funktionen (GPwER) bekannt sind (77). Es wurde erwartet, dass der GPwER als Teil lokal integrierter Dienstleistungen für die Zwischenversorgung arbeiten würde, die den Druck auf die Krankenhausberater verringern würden. Die Dermatologie hat bei der Entwicklung und Umsetzung solcher Dienste eine Vorreiterrolle (77) gespielt.

Aus der Sicht von Angehörigen der Gesundheitsberufe, die an den Konsenssitzungen teilnehmen, hängen **"wirksame Überweisungen stark vom Vertrauen und guten Wechsel-**

**wirkungen zwischen dem primären und dem spezialisierten Gesundheitssektor sowie von bestehenden Überweisungswegen innerhalb jeder Gesundheitsregion ab"**. Darüber hinaus betonten die am Konsensausschuss teilnehmenden klinischen Experten, dass **"leichte bis mittelschwere AD/N in der Primärversorgung und mittelschwere bis schwere AD/N von Spezialisten verwaltet werden sollten"**.

Ein Pflegeprozess sollte sich in Leitlinien für die klinische Praxis widerspiegeln, ein Thema, das auch von anderen Autoren vorgeschlagen wurde (78). Aus der Sicht der an den Konsenssitzungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe **"spiegeln die klinischen Praxisleitlinien jedoch nicht die Rolle des Hausarztes bei der Behandlung von AD/N wider, was ein entscheidender Schritt zur Erleichterung der Diagnose, der Aufnahme und des Transports des Patienten innerhalb des Gesundheitssystems ist"**. Das niederländische College of General Practitioner veröffentlichte ein Beispiel für eine Praxisrichtlinie, die die Überweisung eines AD/N-Patienten an einen Dermatologen empfiehlt, wenn sein Ansprechen auf die Behandlung unzureichend ist. Bei Kindern mit anderen atopischen Zuständen kann eine Überweisung an einen Kinderarzt in Betracht gezogen werden (79). Das Risiko besteht darin, dass das Vertrauen der Patienten in das Gesundheitssystem verloren geht und sie das System möglicherweise nicht mehr in Anspruch nehmen.



*Spiegeln die klinischen Praxisleitlinien jedoch nicht die Rolle des Hausarztes bei der Behandlung von AD/N wider, was ein entscheidender Schritt zur Erleichterung der Diagnose, der Aufnahme und des Transports des Patienten innerhalb des Gesundheitssystems ist."*

## Patienten-Arzt-Kommunikation während der AD/N-Konsultation

Kurze Sprechzeiten können eine große Hürde für eine adäquate Arzt-Patienten-Kommunikation darstellen. Es kann sich auch negativ auf die Gesundheitsversorgung der Patienten und die Arbeitsbelastung und den Stress der Ärzte auswirken (80). Untersuchungen haben gezeigt, dass in den 18 Ländern, die etwa 50% der Weltbevölkerung ausmachen, die Patienten fünf Minuten oder weniger mit ihren Hausärzten verbringen (81). Laut den an den Konsensgesprächen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe **"dauern Konsultationen pro Patient zwischen zwei und fünf Minuten, was für eine gute Kommunikation und den Aufbau von Vertrauen zwischen dem Patienten und dem Arzt nicht ausreicht,**

**insbesondere wenn der Patient ein Kind ist und die Eltern ausreichende Informationen und Verständnis benötigen, um Entscheidungen treffen zu können"**. Dies spiegelt sich in qualitativen Studien wider, in denen Eltern und Hausärzte sich einig waren, dass die begrenzte Konsultationszeit ein Faktor dafür ist, dass Patienten nicht an Behandlungsentscheidungen beteiligt sind und dass gesundheitliche Bedenken nicht angemessen berücksichtigt werden (82). Längere Konsultationen und die Bildung einer guten Beziehung zwischen Betreuer und Patient sind die stärksten Prädiktoren für die Einhaltung der Hautpflege (83).



*Dauern Konsultationen pro Patient zwischen zwei und fünf Minuten, was für eine gute Kommunikation und den Aufbau von Vertrauen zwischen dem Patienten und dem Arzt nicht ausreicht, insbesondere wenn der Patient ein Kind ist."*

Eltern von Kindern mit AD/N und Angehörigen der Gesundheitsberufe können unterschiedliche Ansichten über die Ursachen und die besten Ansätze zur Behandlung der Krankheit haben (82). Die tägliche Behandlung der AD/N eines Kindes erfordert viel Zeit und Engagement. Eine klare Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten/Eltern ist unerlässlich, um ein gutes Verständnis der Folgen einer Unterbehandlung und der erwarteten Auswirkungen der Behandlung zu gewährleisten. Darüber hinaus ist es wahrscheinlicher, dass sich Patienten/Eltern an eine regelmäßige Behandlung halten, wenn sie sich in den Entscheidungsprozess einbezogen fühlen. Dafür sind offene Kommunikation und Empathie die Eckpfeiler einer guten Arzt-Patienten-Beziehung (84). Dies kann am besten durch die Verwendung von alltäglichen Vokabeln und nicht durch medizinische Begriffe erreicht werden.

Die Überzeugungen und Emotionen der Patienten im Zusammenhang mit der Krankheit und den Behandlungen sollten auch während der Konsultationen untersucht werden, um Bedenken im Zusammenhang mit der langfristigen Anwendung von Therapien auszuräumen (85). Die falschen Annahmen der Ärzte über den Kenntnisstand der Patienten können zu Missverständnissen führen (84). Darüber hinaus ist es bei chronischen Erkrankungen wie AD/N wichtig, die richtigen Behandlungsziele festzulegen (84). Begriffe wie „unheilbar“ oder „chronisch“ können für Patienten/Eltern enttäuschend und entmutigend sein (86). Laut den an den Konsensversammlungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe sind **"natürlich alle langfristigen Zustände unheilbar. Aber für Patienten kann der Begriff unheilbar sehr deprimierend und negativ sein. Kliniker sollten**

*überlegen, wie AD/N umbenannt werden kann, wie sie es kommunizieren können und welche Bedeutung es für die Patienten hat, wobei zu berücksichtigen ist, wie sich medizinische Begriffe auf die Überzeugungen und Emotionen der Menschen auswirken können. Wir brauchen bessere Möglichkeiten, um die Geschichte*

*des Zustands und seiner Behandlung zu erzählen, damit er den Menschen hilft, ein anpassungsfähigeres, gesunderes Verständnis der Krankheit zu entwickeln, das sie in die Lage versetzen würde, sich effektiver mit der Behandlung zu beschäftigen“.*

“

*Wir brauchen bessere Möglichkeiten, um die Geschichte des Zustands und seiner Behandlung zu erzählen, damit er den Menschen hilft, ein anpassungsfähigeres, gesunderes Verständnis der Krankheit zu entwickeln, das sie in die Lage versetzen würde, sich effektiver mit der Behandlung zu beschäftigen.“*

## Behandlung von AD/N

Die Patienten profitieren am ehesten von einer Linderung der Symptome, einer geringeren Anzahl von Krankheitsschüben und einem reduzierten Einsatz anderer topischer Behandlungen, wenn das geeignete Emollient verwendet wird (87). Nach qualitativen Studien kann es eine lange und schwierige Aufgabe sein, einen Emollienten zu finden, der zu einem einzelnen Patienten passt. Patienten, Betreuer und Hausärzte durchlaufen in der Regel einen Test- und Fehlerprozess, bevor sie den am besten geeigneten Emollienten zur Linderung der Hautsymptome von AD/N finden (48, 82, 87).

Die Besorgnis über die Anwendung von topischen Kortikosteroiden bei Eltern von Kleinkindern ist ein häufiger Grund für den Abbruch oder die Unterbrechung der Behandlung und schlechte therapeutische Ergebnisse (11). Diese Bedenken wurden auch von Angehörigen der Grundversorgung, einschließlich Hausärzten, Apothekern und Kinderärzten, gemeldet (88). In einigen Ländern können Apotheker in der Gemeinde sogar eine schwächere Formulierung empfehlen als die vom Arzt empfohlene (89). In diesen Umgebungen ist es notwendig, Apotheker in der Gemeinde in AD/N-Therapien zu schulen. Schulungsmodule für Apotheker zum Nachweis und zur Behandlung von topischen Kortikosteroiden können die Praxis und die Therapietreue verbessern (89).

Die Patienten fühlen sich möglicherweise sehr unzufrieden und nehmen ihre Behandlungsoptionen sehr stark auf (und beschränkt sich auf) topische Kortikosteroide, die Bedenken über die langfristige Verwendung auslösen können (84). Die Therapieabstimmung ist auch für viele Eltern von größter Bedeutung, die sich bei ihren Kindern mit Langzeitsteroiden unwohl fühlen können, sowie für Erwachsene mit AD/N unter Kortikosteroiden.

„Patienten mit Kortikosteroid-Phobien markiert werden. Aber es ist sehr schwer, wenn die Medikamente nicht funktionieren. Zum Beispiel mehr als 30 Jahre lang Kortikosteroide einnehmen, die nicht wirken, und die Ärzte sagten, dass sie wirken sollten; dass mehr und mehr benötigt werden, aber Kortikosteroide haben nicht gewirkt. Am Ende können die Patienten also nicht etwas verwenden, was schlecht für sie ist, und keine Medikamente einnehmen, die nicht so funktionieren, wie sie sollten.“

Patienten, Betreuer und Angehörige der Gesundheitsberufe, die an der Konsenskonferenz teilnahmen, forderten einen ganzheitlichen Ansatz für die Routineversorgung. Dies könnte Ernährungsberatung, Achtsamkeit und andere ergänzende Therapien umfassen, die auf die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten ausgerichtet sind, einschließlich der Analyse des Mikrobioms der Haut.



*“Patienten alternative Ansätze wählen, weil sie mit der aktuellen Behandlung ziemlich unzufrieden sind; und weil der Ansatz der meisten Angehörigen der Gesundheitsberufe "krankheitsorientiert" statt "patientenorientiert."*

Menschen mit AD/N finden oft natürliche Heilmittel und alternative Medikamente attraktiv (12). Angehörige der Gesundheitsberufe, die an den Konsensversammlungen teilnahmen, erinnerten daran, dass *"alternative Arzneimittel weit verbreitet sind. Und die meisten Patienten haben sie eingenommen, bevor sie zur Konsultation kamen. Fast jeder, der AD/N länger als ein Jahr hat, hat ein alternatives Medikament ausprobiert."* *Patienten und Betreuer, die an den Konsensgesprächen teilnahmen, räumten ein, dass "Patienten alternative Ansätze wählen, weil sie mit der aktuellen Behandlung ziemlich unzufrieden sind; und weil der Ansatz der meisten Angehörigen der Gesundheitsberufe "krankheitsorientiert" statt „patientenorientiert“* ist. Die Patienten betonten weiter, *dass AD/N eine chronische und verheerende Krankheit ist; es ist etwas, das dich aus dem Fenster springen lässt. Und Patienten würden jede alternative Behandlung versuchen, die sie könnten, wenn sie nicht die richtige Wirkung von dem, was sie verwenden, bekommen. Natürlich können sie [die gewünschte Wirkung] mit den alternativen Behandlungen auch nicht bekommen, aber zumindest haben sie es versucht, weil es keine andere Möglichkeit gibt, mit der Krankheit umzugehen."*

Missverständnisse über Behandlungen, Komplexität des Behandlungsschemas, mangelndes Wissen über die Krankheit und therapeutische Möglichkeiten, *Schwierigkeiten beim Zugang zu innovativen und systemischen Behandlungen für schwerwiegende Patienten und ein allgemeiner Mangel an einem personalisierten Therapieansatz*, Unzufriedenheit mit Behandlungsstrategien, seltene Nachuntersuchungen und der Einsatz von Komplementär- und Alternativmedizin sind alles entscheidende Faktoren für eine schlechte Therapietreue (90). Patienten/Eltern haben Bedenken hinsichtlich der Akkumulation von Nebenwirkungen durch langfristige, gleichzeitige Behandlungen mit Kortikosteroiden zur Behandlung von Komorbiditäten (z. B. topische Anwendung bei AD/N, Inhalatoren bei Asthma und Nasensprays bei Allergien). Die Forschung hat herausgefunden, dass die schriftliche Langzeitpflege den Patienten hilft, die nächsten Schritte zu antizipieren, falls die Therapien nicht funktionieren, und zu entscheiden, wann sie vorankommen (91).

## Fortsetzung und multidisziplinäre Betreuung von AD/N

Eine enge und kontinuierliche Betreuung ist erforderlich, um eine angemessene Kontrolle der AD/N, die Einhaltung der Behandlungen und die kontinuierliche Teilnahme an Konsultationen zu gewährleisten. In der Stimme der Patienten und Betreuer, die an den Konsensgesprächen teilnehmen, ist **„es von größter Bedeutung, dass die Betreuung nach der Diagnose fortgesetzt wird. Als Patienten oder Betreuer wird uns gesagt, dass wir (oder unser Kind) eine chronische Erkrankung ohne Heilung haben und eine Menge Pflege von medizinischem Fachpersonal und Familien benötigen, da AD/N eine chronische Erkrankung ist.“**

Das Selbstmanagement ist manchmal sehr schwierig, insbesondere in mittelschweren bis schweren Fällen von AD/N. Daher ist es von größter Bedeutung, Zugang zu Pflege in der Nähe zu haben sowie eine enge Nachverfolgung außerhalb der medizinischen Termine und Konsultationen. Nachuntersuchungen finden jedoch in der Regel nach einiger Zeit (z. B. nach sechs Monaten) und bei verschiedenen Ärzten statt, die die Diagnose oder die Krankheitsgeschichte

oft nicht kennen. Diese mangelnde Kontinuität der Versorgung erschwert es den Patienten, die gesamte Auswirkung der Erkrankung auf den Einzelnen umfassend anzugehen. Darüber hinaus variieren die klinischen Manifestationen der Erkrankung im Laufe der Zeit erheblich. Ein Patient beschreibt eine Erfahrung, die von verschiedenen AD/N-Patienten während der Konsensbesprechungen geteilt wurde, wie folgt: **„Es ist ein großes Problem, dass Sie jedes Mal, wenn Sie zum Dermatologen oder einer anderen Art von Spezialisten gehen, einen anderen Arzt bekommen, und der nächste Termin ist in sechs Monaten bei einem anderen Arzt. Also, nach den sechs Monaten sieht der andere Arzt Sie und sagt: *„Was machen Sie, Sie vernachlässigen Ihre Haut oder die Haut Ihrer Kinder“*, weil dieser Arzt denkt, dass Sie etwas anderes tun sollten. Daher ist es wichtig, dass immer ein oder zwei der gleichen Ärzte den Patienten aufsuchen. Patienten und Betreuer, die an den Konsenstreffen teilnahmen, betonten, dass *„es viel mehr als die Krankheit der zu pflegenden Haut gibt, da der gesamte Körper auch während Remissionen von AD/N betroffen sein kann“*.“**

“

***Es viel mehr als die Krankheit der zu pflegenden Haut gibt, da der gesamte Körper auch während Remissionen von AD/N betroffen sein kann.“***

Patienten leiden nicht immer an Schüben oder Symptomen, wenn sie an einem medizinischen Beratungsgespräch teilnehmen. Dies kann bedeuten, dass ihr AD/N zwar nicht kontrolliert wird, sie dies aber den Ärzten nicht nachweisen können, obwohl sie zusätzliche medizinische Unterstützung benötigen. Eine kontinuierliche und multidisziplinäre Versorgung ist für AD/N-Patienten von größter Bedeutung. Patienten, die an den Konsensus-Meetings teilnahmen, berichteten, dass es ihnen manchmal schwerfällt,

ihre Symptome zu erklären, wenn sie zum Arzt gehen, insbesondere wenn die medizinischen Tests keine zusätzlichen Probleme ergeben. **„Sie versuchen zu erklären, dass es andere Probleme gibt, dass sie Schmerzen haben, aber der Test kommt normal zurück und Ärzte würden nicht viel tun. Der Patient leidet also schweigend. Es ist ein großes Problem, weil wir als Patienten das Vertrauen in medizinische Experten verlieren und keinen Grund finden, zu den Spezialisten zurückzukehren.“**



*Sie versuchen zu erklären, dass es andere Probleme gibt, dass sie Schmerzen haben, aber der Test kommt normal zurück und Ärzte würden nicht viel tun. Der Patient leidet also schweigend."*

In diesem Szenario können vom Patienten berichtete Endpunkt-Tools es Ärzten ermöglichen, Patienten wirksamer zu überwachen und die Langzeitwirkung der Behandlung zu überwachen, ohne unbedingt häufige Konsultationen durchführen zu müssen. Die Verwendung von Software (Widgets), die im Internet verfügbar ist, oder dedizierten Apps kann Ärzten, Patienten und Betreuern helfen, die Fragebögen auszufüllen und den tatsächlichen Verlauf der Krankheit mit den Ärzten zu teilen (92). Sowohl für Patienten als auch für Angehörige der Gesundheitsberufe sind Telemedizin und Telekonsultation wichtig, um die Weiterführung der Versorgung zu gewährleisten (31).

Lücken in der Patientenversorgung können durch Überwachung und Bewertung der Versorgungsqualität identifiziert und behoben werden. Die Atopic Dermatitis Quality of Care Initiative hat drei Stufen vorgeschlagen, die je

nach Umfeld angewendet werden können (93): einfache und einfache Ansätze, die sich auf Ziele, Ergebnisse und Patientenerfahrungen konzentrieren; Interventionen auf mittlerer Ebene, die ein konsistentes Benchmarking der Patientenerfahrungen zur Bewertung und Überwachung umfassen; und fortgeschrittene Zentren, die elektronische Patienten-Dashboards entwickeln und externe Audits umfassen können.

Koordinierte und strukturierte multidisziplinäre Pflegeteams sorgen für eine ganzheitliche Patientenversorgung. Patienten und Angehörige der Gesundheitsberufe, die an dem Konsensmeeting teilnahmen, stimmten zu, dass Krankenschwestern und Diätassistenten Teil eines multidisziplinären Teams sein sollten, das sich um AD/N-Patienten kümmert. Dieser Ansatz wurde in Zentren auf der ganzen Welt umgesetzt.

### **Tabelle 2. Multidisziplinärer Managementplan für atopisches Neurodermitis/Dermatitis in Sao Paulo, Brasilien**

Zum Beispiel werden am Krankenhaus der Universität von São Paulo in Brasilien Patienten mit AD/N von einem multidisziplinären Team betreut, das tägliche Runden durchführt. Jedes Teammitglied berücksichtigt verschiedene Aspekte der Patientenversorgung, um sicherzustellen, dass Patienten ganzheitlich behandelt werden (31):

- Dermatologen stellen Behandlungspläne zur Verfügung.
- Ernährungswissenschaftler entwickeln Mahlzeitpläne und folgen Diätauslösern.
- Immunologen bewerten und verfolgen die Immunfunktion.
- Sozialarbeiter organisieren Behandlungspläne und helfen bei der Bewältigung von AD/N im Alltag.
- Krankenschwestern unterstützen beim Baden und der Anwendung von topischen Medikamenten.

Krankenschwestern spielen eine entscheidende Rolle bei der Anleitung der Patienten bei der Annahme von Bewältigungsstrategien, die den Behandlungserfolg verbessern können. Die an den Konsensveranstaltungen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe bekräftigten die Idee, dass **"Krankenschwestern Patienten und Pflegekräften helfen, besser zu verstehen, dass die Krankheit zwar nicht vollständig kontrolliert werden kann, die Lebensqualität jedoch erheblich verbessert werden kann; sie helfen Patienten und Pflegekräften auch, andere Aspekte wie die Ernährung und die Umweltexposition, die das Ansprechen auf Medikamente beeinträchtigen können, zu kontrollieren"**. Krankenschwestern und -pfleger sind der Schlüssel, um die Bedürfnisse des Patienten umfassender zu berücksichtigen, und sie sind in der besten Position, um sowohl den Patienten als auch seine Familie einzubeziehen (94, 95). Daher spielen Dermatologie-Krankenschwesternspezialisten eine Schlüsselrolle bei der Bereitstellung von Bildung und substanzieller Patientenunterstützung in einem multidisziplinären Team. Von Krankenschwestern geleitete Schulungen und Ekzemschulen können den Schweregrad der Erkrankung verringern und die Lebensqualität verbessern, indem sie das Selbstmanagement, die Therapietreue und das Engagement der Patienten fördern (95).

Die Patienten sind sich möglicherweise nicht der Existenz von erfahrenen Diätassistenten im Team bewusst und wissen nicht, wie hilfreich sie bei der Anpassung der Ernährung der Patienten sein können. Obwohl viele Patienten glauben, dass es wichtig ist, dass Ärzte mit ihnen die Rolle der Ernährung bei der Behandlung von AD/N besprechen, konsultieren nur wenige ihren Dermatologen zu diesem Thema (96). Bis zu die Hälfte der Patienten zeigen Anzeichen für lebensmittelspezifische Allergien (verbunden mit dem IgE-Antikörper) und ein Drittel der schweren Fälle von AD/N kann positive Symptome aufweisen, die durch bestimmte Lebensmittel ausgelöst werden (97). Ein möglicher Grund dafür ist die Fähigkeit von Allergenen, Schadstoffen und Mikroben, durch die Haut zu gelangen, wo sie eine Immunantwort auslösen. Für Patienten kann dies zu einem Teufelskreis führen, in dem sie anfällig für eine allergische Reaktion sind, die ihrerseits ihren Zustand verschlimmert und die Hautbarriere weiter schwächt (98). Ein hoher Anteil von

Kindern mit AD/N reagiert empfindlich auf Lebensmittel. Hauttests zur Identifizierung potenzieller Lebensmittelauslöser werden jedoch nicht empfohlen, es sei denn, der Patient hat eine Vorgeschichte, die auf eine Lebensmittelallergie und/oder mittelschwere bis schwere AD/N hindeutet, die auf eine optimale topische Versorgung nicht anspricht. Eine wahllose Prüfung kann zu einem hohen Anteil an falsch positiven Tests und schädlichen Ernährungseinschränkungen führen (97). Für die meisten Lebensmittelallergene (außer Erdnüssen) gibt es keine zugelassenen Behandlungen. Der Standard der Versorgung bleibt die Vermeidung von allergenen Lebensmitteln und die akute Behandlung von allergischen Reaktionen mit Antihistaminika, Corticosteroiden oder Adrenalin (Adrenalin). Allergenvermeidung ist jedoch schwierig, da viele Allergene, auf die Patienten empfindlich reagieren, übliche Zutaten in Lebensmitteln sind (98). Diätassistenten können das Problem der Nahrungsmittelallergie so früh wie möglich nach der Diagnose von AD/N ansprechen, um Allergien zu verringern oder Schübe zu verringern. Darüber hinaus müssen Kinder, Jugendliche und Erwachsene über das Erkennen der Anzeichen und Symptome von Lebensmittelreaktionen aufgeklärt werden. Daher ist die Rolle der Ernährungsberatung bei AD/N von größter Bedeutung (99).

Menschen mit AD/N und ihre Betreuer sind mit einem hohen Grad an Stigmatisierung, sozialer Isolation, Angst und Depression konfrontiert. Der durch AD/N verursachte Stress kann die Symptome der Erkrankung verschlimmern. Vorläufige Erkenntnisse aus der Psychodermatologie, einem sich entwickelnden Bereich der Wissenschaft, der sich auf die Interaktion zwischen Geist, Haut und Körper konzentriert, deuten darauf hin, dass eine Erhöhung der endogenen Glukokortikoide die Barrierefunktion der Haut stören und sie anfällig für entzündliche Erkrankungen wie AD/N machen kann. Das Ziel der psychodermatologischen Behandlung ist es, den Zustand der Haut zu verbessern und Patienten/Betreuern beizubringen, wie sie mit der Krankheit umgehen. Dies erfordert einen vielschichtigen Ansatz und Zeit und Geduld, um die Bedürfnisse der einzelnen Patienten zu ermitteln. Daher sollte das multidisziplinäre AD/N-Team auch einen Psychiater und Psychologen umfassen, um Patienten eine hochwertige, maßgeschneiderte Versorgung zu bieten (100).

# Patienten- und Pflegeausbildung im Rahmen der multidisziplinären Versorgung von AD/N

Die Aufklärung der Patienten und ihrer Betreuer kann Teil der multidisziplinären Betreuung (101) sein. Gesundheitserziehung kann die Behandlung von Kindern mit AD/N verbessern, katastrophale Gedanken über AD/N reduzieren und die Krankheitsbekämpfung fördern (102). So wurden beispielsweise in einem in Utrecht (Niederlande) entwickelten Behandlungs- und Bildungsprogramm Kinder und Jugendliche fast wöchentlich in der Ambulanz gesehen. Sie hatten fünf Konsultationen mit der Dermatologin/Dermatologin, vier Konsultationen mit dem Kinderarzt-Allergiker und drei Konsultationen mit dem Psychologen. Kinder und Jugendliche nahmen an Workshops über die Anwendung topischer Behandlungen teil und wurden von der Dermatologie-Krankenschwester aufgeklärt; spielten AD/N-Wissensspiele und nahmen an einem Gruppentermin zur Bewältigung von AD/N und Behandlungs-Compliance teil (103).

In Deutschland, Frankreich, den USA und anderen Ländern weltweit führt die Erziehung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen sowie der Eltern von Kindern mit AD/N zu einer besseren Bewältigung der Hautkrankheit sowie zu einer Verringerung der Schwere der Hautsymptome und -zeichen (104). In diesen Modellen bot ein Team aus Dermatologen, Psychologen, Ernährungswissenschaftlern und Krankenpflegern interessierten Patienten mit AD/N und ihren Familien eine „Ekzemschule“ (oder „Atopieschule“) an. Dieses Patientenaufklärungsprogramm bestand aus drei wöchentlichen zweistündigen Sitzungen, die sich mit der richtigen Hautpflege, dem Juckreiz-Kratzzyklus, einer gesunden Ernährung und der Rolle von Stress bei AD/N befassten (104).

## Tabelle 3. Beispiel für in einigen europäischen Ländern implementierte Bildungsinstrumente

Der therapeutische Patientenaufklärungsprogramm kann als vierstufiger Prozess betrachtet werden:

1. Der **erste Schritt** zielt darauf ab, zu verstehen, was der Patient bereits weiß, glaubt, befürchtet und hofft, um die Schwierigkeiten und Ressourcen des Patienten zu bestimmen. In diesem ersten Schritt sollten Hindernisse für die Einhaltung (z. B. Bedenken im Zusammenhang mit der Anwendung von topischen Kortikosteroiden, Vergesslichkeit, Zeitbeschränkungen, Komplexität oder Behandlungskosten) identifiziert werden.
2. Im **zweiten Schritt** können Bildungsziele mit dem Patienten basierend auf seinem Alter festgelegt werden, um die Fähigkeiten zu ermitteln, die der Patient benötigt, um die Krankheit je nach Kapazitäten und Ressourcen besser zu handhaben.
3. Im **dritten Schritt** geht es um den Erwerb von Fähigkeiten durch den Patienten oder seine Eltern. Gesundheitsdienstleister nutzen verschiedene Bildungsressourcen (z. B. patientenorientierte Kommunikationstechniken, praktische Demonstrationen und Bildungsinstrumente). Die Entwicklung eines persönlichen schriftlichen Aktionsplans kann ihnen helfen, ihre Behandlung anzupassen und eine bessere Einhaltung der Behandlung zu fördern.
4. Der **vierte Schritt** betrifft die Beurteilung der Patientenaufklärung. Sie sollte biomedizinische Ergebnisse, angemessene psychologische Werte, QoL-Werte und wirtschaftliche Auswirkungen umfassen.

Eltern und Betreuer von Kindern mit AD/N fühlen sich nach Workshops, die von einer Atopieschule organisiert wurden, zufriedener und sicherer im Umgang mit der Krankheit ihrer Kinder und verbessern so die Prognose und die Lebensqualität, so eine spanische (105) Studie. Die Sitzungen behandelten fünf Hauptthemen: allgemeine Hautpflege, topische Behandlungen, Sorge um topische Kortikosteroide, Allergologie-Bewertung und psychologische Orientierung für Eltern und Kinder. Die Sitzungen wurden von einem multidisziplinären Team aus Dermatologen, einem Kinderarzt, einem Psychologen und einem pädiatrischen Allergologen unterrichtet.

Nach den Sitzungen wurden die Themen unter den Eltern, Betreuern und Angehörigen der Gesundheitsberufe besprochen (105).

Zu den pädagogischen Tools können Websites, Portale, Videos oder Mobiltelefonanwendungen gehören, die den Patienten helfen können, sich selbst zu überwachen und Ärzten Feedback zu geben, wodurch die Kommunikation zwischen Patienten und Ärzten verbessert wird (31). Beispiele für Bildungsinstrumente, die in einigen europäischen Ländern eingesetzt werden, sind im Folgenden beschrieben:

#### **Tabelle 4. Beispiel für in einigen europäischen Ländern implementierte Bildungsinstrumente**

- So die **"Leef! Met Eczeem"** (Live With Eczema) Website, von der University Medical Center Utrecht (UMCU) in Utrecht (Niederlande) entwickelt, ist eine Patientenressource, um AD/N zu erklären, Behandlungstypen und Anwendungstechniken zu definieren, Hilfe in der Kommunikation von Gesundheitsdienstleistern zu leisten und zu erklären, wie man mit Juckreiz umgehen und mit AD/N leben kann (106).
- **"Walk of Skin"** ist ein Beispiel für Web-Gaming, das vom Centre Hospitalier Regional Universitaire (CHRU) in Brest (Frankreich) entwickelt und interaktiv gestaltet wurde. Es konzentriert sich auf gemeinsame Patientenerfahrungen und Gruppenbildung unter der Aufsicht eines Gesundheitsdienstleiters (123).
- **"Zalf"** ist eine innovative Smartphone-Anwendung, die von der UMCU (Niederlande) für alle Patienten entwickelt wurde, die Salben auftragen müssen. Es ist ein praktisches Aufklärungsinstrument, um die Patienteninformationen von Angehörigen der Gesundheitsberufe zu ergänzen und ermöglicht weniger persönliche Beratungszeit, um Patienten über die topische Behandlungsanwendung aufzuklären.
- Im Vereinigten Königreich wurde vor kurzem aufgrund der COVID-19-Pandemie ein digitales Instrument für die Konsultation in der Grundversorgung eingeführt, mit dem Hausärzte und Patienten über eine Videokonferenz kommunizieren, Fragebögen, Umfragen oder Fotos über das Fortschreiten der Krankheit austauschen können. Darüber hinaus können Spezialisten auch an Beratungen teilnehmen (107).

Darüber hinaus können Bildungsinstrumente wie Online-Gaming eine Möglichkeit sein, Patienten nicht nur aufzuklären, sondern auch den Fortschritt der Patienten zu überwachen. Dies ist der Fall bei „Walk of Skin“, wie oben erwähnt, das den Fortschritt der Patienten überwacht, während sie Erfahrungen austauschen und Aufklärung erhalten (31).

Patientenaussagen sind auch nützliche Aufklärungs- und Interessenvertretungsinstrumente, um ein breiteres Publikum anzusprechen, und betonen, dass AD/N nicht ansteckend ist, sondern eine schwere Belastung für Patienten und Betreuer mit sich bringt. Patientenaussagen

und Lobbyarbeit können AD/N-Patienten ebenfalls dazu ermutigen, eine Behandlung zu suchen. Auf Social-Media-Kanälen ist Engagement erforderlich, um individuelle Geschichten hervorzuheben. Dies kann eine grenzüberschreitende Anstrengung sein, bei der bewährte Verfahren und Vorbilder möglicherweise aus anderen Ländern kommen. Diese Interessenvertretung muss sich auch mit gefälschten Nachrichten über AD/N und deren Behandlung befassen. Es gibt viele AD/N-Interessengruppen. Einige Beispiele sind die National Eczema Association in den USA, die National Eczema Society in Großbritannien und die EFA in Europa.

**DIE FINANZIELLE  
UND  
WIRTSCHAFTLICHE  
BELASTUNG**

**DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/  
EKZEME**

# DIE FINANZIELLE UND WIRTSCHAFTLICHE BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/EKZEME

Das Fehlen einer Kostenerstattung für medizinisch notwendige Produkte, wie Weichmacher, stellt eine angemessene Behandlung von AD/N in Frage und stellt Patienten und Pflegepersonen vor eine finanzielle Belastung.

## Emollienten

Weichmacher (Emollienten) sind die bekannteste Strategie, um Juckreiz und Schmerzen zu reduzieren und das Rezidiv von AD/N-Symptomen zu verringern. Sie werden jedoch in der Regel nicht erstattet, und in einigen Ländern neigen die Erstversorger dazu, Verschreibungen für Weichmacher zu vermeiden, um Kosten für das Gesundheitssystem zu sparen (108). Die Zahlung von Weichmachern aus eigener Tasche hat nachteilige Auswirkungen auf die Finanzen von Patienten und Familien. Darüber hinaus werden Weichmacher in einigen Ländern eher als Ware als als notwendige medizinische Behandlung besteuert, was ihre Kosten für Menschen mit AD/N erheblich erhöht. Wie von Patienten berichtet, die an den Konsensveranstaltungen teilnehmen, **„sind Weichmacher auch für eine milde Form der Krankheit notwendig, und Weichmacher werden mit der maximal möglichen gesetzlichen Steuer besteuert. Die Kosten für Emollienten haben also einen enormen Einfluss auf das Budget des Einzelnen und der Familie. Weichmacher**

**gelten als luxuriöse Produkte. Das ist für uns deshalb ein großes Anliegen, weil sie Teil der Behandlung sind“**. Mehrere Studien haben gezeigt, dass hohe Auslagenkosten oft ein Treiber für die Ineffizienz der Behandlung sind, da Patienten weniger häufig oder in geringerer Menge als empfohlen Emollienten verwenden. Letztlich führt eine unzureichende oder unzureichende Anwendung von Emollienten zu schlechten klinischen Ergebnissen, die langfristig mehr Nachuntersuchungen und zusätzliche Medikamente erfordern, was die Kosten für das Gesundheitssystem der Versorgung von AD/N-Patienten erhöht (108, 109).

Um sicherzustellen, dass die Erweichungstherapie erstattet werden kann, muss die Einstufung der Dermatologie und der kosmetischen Mittel überprüft werden, um Weichmacher in die Gruppe der erstattbaren Mittel aufzunehmen. Die im Jahr 2018 veröffentlichten konsensbasierten europäischen Leitlinien für die Behandlung von AD/N enthielten Definitionen

“

*Weichmacher gelten als luxuriöse Produkte. Das ist für uns deshalb ein großes Anliegen, weil sie Teil der Behandlung sind.“*

für Weichmacher und Weichmacher plus. Unter Emollientien werden topische Formulierungen mit wirkstofffreien trägerartigen Substanzen verstanden, während unter Emollientien auch topische Formulierungen mit trägerartigen Substanzen und weiteren wirkstoffhaltigen, nichtmedizinischen Substanzen verstanden werden. Diese etablierten Begriffe können verwendet werden, um Emollientien als

Basistherapien für die Hautpflege innerhalb der Gruppe der erstatteten Produkte zu klassifizieren (110). *Kansaneläkelaitos* (Die Sozialversicherungsanstalt Finnlands) ist ein Beispiel für ein Gesundheitssystem, das geschmeidige Cremes vergütet, die bei der Behandlung langfristiger Hauterkrankungen verwendet werden (110, 111).

## Gesundheitskosten

Neben Weichmachern gehören zu anderen nicht erstatteten Medikamenten auch solche, die zur Linderung von Juckreiz oder Schlaflosigkeit verwendet werden, die dazu beitragen, AD/N effektiver zu kontrollieren. Die Patienten, die an den Konsensveranstaltungen teilnahmen, räumten ein, dass ***"Juckreiz und Schlaflosigkeit sehr schwerwiegende Symptome sind, die eine Behandlung und Erstattung erfordern, und dass für ein gründliches Verständnis der Relevanz***

***dieser Symptome von AD/N bei den politischen Entscheidungsträgern Fürsprache erforderlich ist."*** Langfristig verbrauchen Patienten mit schlecht kontrollierten AD/N-Symptomen deutlich mehr Gesundheitsressourcen, einschließlich Besuche bei einem Dermatologen und Krankenhausaufenthalte, und sind für das Gesundheitssystem und die Gesellschaft teurer als gut kontrollierte AD/N-Patienten (112).



***Juckreiz und Schlaflosigkeit sehr schwerwiegende Symptome sind, die eine Behandlung und Erstattung erfordern, und dass für."***

Aus Sicht der an der Konsenssitzung teilnehmenden Gesundheitsexperten kann ein nicht ***"früh genug erfolgter Wechsel von topischen zu systemischen Behandlungen"*** (therapeutische Trägheit) dazu führen, dass der Patient Exazerbationen und Krankenhausaufenthalte erleidet, die andernfalls vermieden werden könnten, und dass die Kosten der Krankheit steigen. Dennoch ist die Aufnahme von Patienten ins Krankenhaus in vielen Fällen notwendig (wenn auch nicht in allen Ländern üblich). Nach Ansicht der am Konsenstreffen teilnehmenden Angehörigen der Gesundheitsberufe müssen wir uns vor Augen halten, ***"dass die Aufnahme von Patienten in Krankenhäuser in einigen Ländern immer noch eine sehr sichere und gute Sache ist, um die Behandlung richtig anzupassen und die Menschen von Schüben zu befreien, aber es ist nicht etwas, das in allen europäischen Ländern üblich ist."***

Darüber hinaus kann, wie bereits erwähnt, die Betreuung von Patienten mit schwerer AD/N bedeuten, dass wichtige lebensverändernde

Entscheidungen getroffen werden, wie Eltern oder Betreuer, die ihren Arbeitsplatz oder ihre Karriere wechseln oder arbeitslos bleiben. Für diejenigen Betreuer, die ihre Arbeit behalten, kann die Rolle des Betreuers dazu führen, dass sie die Arbeit verpassen oder (38 eine verminderte Arbeitsproduktivität erfahren 40). Arbeitsvereinbarungen, in denen schwere AD/N als schwere Krankheit anerkannt und die Berechtigung für eine Ausgleichsregelung gewährt wird, sind erforderlich.

Insgesamt variieren die Kosten für AD/N in Europa, je nachdem, wie die Kosten berechnet werden (28). AD/N erfordert eine ambulante und Krankenhausversorgung mit einer breiten Palette von jährlichen Krankenhausaufenthalten, Arztbesuchen, Besuchen der Notaufnahme, Kosten für Komorbidität (z. B. psychische Gesundheit), Produktivitätsverlusten aufgrund von Arbeits-/Arbeitsbeeinträchtigungen und Auslagen (Tabelle 1).

**Tabelle 5. Veröffentlichung von Studien zu den Kosten von AD/N in Europa**

**Krankheitskosten**

LAND, JAHR (REFERENZ)	STUDIEN-POPULATION	ERGEBNISSE
Dänemark, 1997-2018 <sup>(113)</sup>	Erwachsene Patienten	➔ Die Gesamtkosten für Patienten mit mittelschwerer bis schwerer AD/N betragen 10.835 € pro Patient während des Studienzeitraums (drei Jahre vor und fünf Jahre nach dem Indexdatum). Dazu gehörten direkte Kosten für Besuche im Primärsektor, stationäre Krankenhausaufenthalte, ambulante Kontakte, verschreibungspflichtige Medikamente und indirekte Kosten für Produktivitätseinbußen.
Europa: Frankreich, Deutschland, Italien, Spanien und Vereinigtes Königreich, 2017 (114)	Erwachsene Patienten	<p>➔ Die jährlichen direkten Gesamtkosten lagen je nach Schweregrad der Erkrankung zwischen 2.242 € und 6.924 € und die jährlichen indirekten Gesamtkosten zwischen 7.277 € und 14.236 €.</p> <p>➔ Psychosoziale Begleiterkrankungen (d. h. Schlafstörungen, Depressionen und Angstzustände) wurden bei mehr als der Hälfte der mittelschweren bis schweren AD/N-Patienten beobachtet und waren signifikant mit arbeitsbedingten Beeinträchtigungen verbunden.</p>
Deutschland, 2017-2019 <sup>(69)</sup>	Erwachsene Patienten	<p>➔ Direkte Kosten: Im Durchschnitt 874 € pro Patient und Jahr.</p> <p>➔ Indirekte Kosten: 483 € pro Jahr wegen Arbeitsunfähigkeit.</p> <p>➔ Unter der Annahme einer Prävalenz von 3,7% in der deutschen Erwachsenenpopulation belaufen sich die Kosten pro Jahr für die Behandlung von Erwachsenen mit AD/N auf mehr als 2,2 Mrd. €</p>
Spanien, 2000-2017 <sup>(115)</sup>	Kinder und Jugendliche < 5 Jahre	➔ Direkte medizinische Kosten der spezialisierten Versorgung: 2.469 € pro Patient und Jahr.
Spanien, 2013-2014 <sup>(116)</sup>	Erwachsene Patienten	<p>➔ Die jährlichen Kosten beliefen sich auf 9,3 Mio. € (Gesundheitskosten 75,5 %; Produktivitätsverlust 24,5 %), mit durchschnittlichen Stückkosten von 1.504 € pro Jahr.</p> <p>➔ Die korrigierten durchschnittlichen Stückkosten waren bei schweren AD/N im Vergleich zu moderaten und leichten Erkrankungen höher (3.397 € gegenüber 2.111 € gegenüber 885 €).</p>
Niederlande, 2016-2017 <sup>(112)</sup>	Erwachsene Patienten mit schwerer AD/N unter systemischer Behandlung	➔ Gesamtkosten pro Patient und Jahr: 15.231 € (direkte Kosten + Produktivitätsverlust).

## Kosten aus eigener Tasche

LAND, JAHR (REFERENZ)	STUDIEN-POPULATION	ERGEBNISSE
Europa: Europa: Tschechische Republik, Dänemark, Frankreich, Deutschland, Italien, Niederlande, Spanien, Schweden, Vereinigtes Königreich, 2018 <sup>(117)</sup>	Erwachsene Patienten	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Durchschnittlich 927 € pro Patient und Jahr für die Gesundheitsversorgung.</li> <li>➔ Der durchschnittliche monatliche Mehraufwand beträgt 77,26 €: <ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Weichmacher und Feuchtigkeitscremes (27,63 €)</li> <li>➔ Medikamente (17,74 €)</li> <li>➔ Ärzte und Krankenhäuser (8,68 €)</li> <li>➔ Phototherapie (8,48 €)</li> <li>➔ Verbände (7,12 €)</li> <li>➔ Reisekosten (5,69 €)</li> <li>➔ Stationäre Behandlung (1,94 €)</li> </ul> </li> <li>➔ Zusätzliche 18% Kosten pro Monat für Körperpflegeprodukte (Waschmittel, Bettwäsche, zusätzliche Kleidung).</li> <li>➔ Die Patienten berichteten auch, dass sie zusätzliches Geld für alltägliche Produkte wie Handschuhe, Reinigungsprodukte und Lebensmittel ausgaben.</li> </ul>
Frankreich, 2018 <sup>(118)</sup>	Erwachsene Patienten	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ Durchschnitt 350,5 € pro Patient und Jahr (Bereich 0,00 € bis 4000 € je nach Schweregrad der Erkrankung)</li> <li>➔ Abgeleitet aus dem Verzehr medizinischer und nicht medizinischer Produkte (Weichmacher, Hygieneprodukte, Kleidung), die nicht in der Liste der erstatteten Produkte und Dienstleistungen aufgeführt sind.</li> </ul>
Irland, 2019 <sup>(119)</sup>	Pacientes adultos y pediátricos	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ 25 % der Befragten geben jährlich bis zu 2.300 € für rezeptfreie Behandlungen, verschreibungspflichtige Behandlungen, alternative Behandlungen und Arztgebühren aufgrund ihrer oder der AD ihres Kindes aus.</li> </ul>
Deutschland, 2017-2019 <sup>(69)</sup>	Erwachsene Patienten	<ul style="list-style-type: none"> <li>➔ 377 € - 497 € (Durchschnitt 211 €) pro Jahr</li> </ul>

AD/N: atopische Dermatitis/Neurodermitis

# SCHLUSSFOLGERUNGEN

AD/N ist eine chronische, entzündliche, systemische Erkrankung mit kombinierten Wirkungen von Hautbarrierestörungen, Immunstörung, Multiorganstörungen und intensiven Symptomen. Es ist allgemein als Erkrankung der Haut in der Kindheit anerkannt und betrifft auch junge Menschen und Erwachsene. Symptome gehen weit über die Haut hinaus, um sich überall im ganzen Körper zu entwickeln. Juckreiz und Schmerzen können verheerend sein und das Leiden von Patienten mit AD/N kann unerträglich werden. Im Jahr 2021 brachte EFA führende Patienten und Gesundheitsexperten zusammen, um sich über die aktuellen Bedürfnisse, Herausforderungen und möglichen Lösungen zur Verbesserung der AD/N-Pflege in Europa zu einigen. AD/N-Patienten und Angehörige der Gesundheitsberufe einigten sich auf die vielen Elemente, die die körperliche und emotionale Belastung der Krankheit erklären.

In der Gesellschaft und bei den politischen Entscheidungsträgern muss das Bewusstsein für den ernsten und chronischen Charakter von AD/N geschärft werden. Stigmatisierung, mangelndes Selbstvertrauen, Sorge, Hoffnungslosigkeit und Erschöpfung sind zentrale Aspekte der Erfahrungen von Patienten und Pflegekräften. Patienten, Betreuer und Angehörige der Gesundheitsberufe, die an der Konsenssitzung teilnahmen, hoben die wichtigsten Herausforderungen hervor, die angegangen werden müssen, einschließlich der selbst auferlegten sozialen Isolation, des geringen Selbstwertgefühls, der Abwesenheit von Schulen, der eingeschränkten beruflichen Entwicklung, der Verzögerung medizinischer Konsultationen und des Verlusts bei der Nachverfolgung. Die Kosten für nicht erstattete Behandlungen stellen eine zusätzliche Belastung für AD/N-Patienten und Pflegepersonen dar. Unterbrochene Behandlungspfade, mangelndes Bewusstsein und mangelnde Schulung sowie Missverständnisse und falsche Vorstellungen über die Krankheit und ihre Behandlung erklären viele der ungelösten Probleme bei der Behandlung von AD/N-Patienten. Patienten jeden Alters und ihre Betreuer brauchen individuelle Bewältigungsstrategien, um jeden von der Krankheit Betroffenen zu unterstützen.

Die europäischen Länder sollten patientenorientierte, multidisziplinäre, integrierte Betreuungsmodelle umsetzen. Schulungen

und solide Kriterien für die Überweisung an Spezialisten sowie Beispiele für bewährte klinische Verfahren können dazu beitragen, die Qualität der Primärversorgung für AD/N zu verbessern. Um einen fairen Zugang zu Therapien (einschließlich systemischer und innovativer Maßnahmen) und eine effizientere Behandlung der Krankheit, je nach Schweregrad der Krankheit, zu gewährleisten, sollten die Behörden die Erstattungsstrategien überarbeiten. Die AD/N-Gemeinschaft kann ihren Teil dazu beitragen, die europäischen Gesetzgeber und Politiker für die spezifischen Kostenerstattungsbedürfnisse von Menschen mit AD/N zu sensibilisieren. Die wichtigsten Entscheidungsträger müssen das Ausmaß der finanziellen Belastung der AD/N-Patienten durch Behandlungen begreifen. Ziel ist es, sicherzustellen, dass **"alle AD/N-Patienten Zugang zu einer angemessenen Maßnahmen zur Krankheitsbekämpfung"** sowie **"Zugang zu den notwendigen Arbeitsplätzen, Bedingungen und Behandlungen haben, damit sie nicht aufgrund der durch ihre Krankheit hervorgerufenen Einschränkungen einen Arbeitsplatz wählen müssen. Die Berufswahl sollte sich nach dem richten, was Patienten sich wünschen, was sie studiert haben und wofür sie eine Berufung empfinden"** wie es die an der Konsenssitzung teilnehmenden Patienten zum Ausdruck gebracht haben.

Aus Sicht der an den Sitzungen teilnehmenden Patienten und Angehörigen der Gesundheitsberufe gibt es viele evidenzbasierte Möglichkeiten, diese Herausforderungen zu bewältigen. Mehrere Initiativen, Organisationen und Einrichtungen auf der ganzen Welt können als Beispiele dienen und Modelle bereitstellen, die umgesetzt werden können, wenn genügend politische Entschlossenheit vorhanden ist, um die Versorgung von AD/N-Patienten in Europa zu verbessern. Die Änderung der Belastung durch AD/N erfordert die Beteiligung aller Interessenträger, einschließlich der europäischen und nationalen politischen Entscheidungsträger. Die Teilnehmer des Konsenstreffens haben eine Reihe konkreter Lösungen entwickelt, um künftige Veränderungen voranzutreiben (**siehe nächster Abschnitt**). Diese Vorschläge wurden vom Konsensausschuss analysiert und gebilligt. Die EFA hat diese Vorschläge in eine Aufforderung zur Einreichung von Vorschlägen für politische Entscheidungsträger umgesetzt.

# VORGESCHLAGENE LÖSUNGEN UND MASSNAHMEN ZUR BEWÄLTIGUNG

DER AD/N-HERAUSFORDERUNGEN IN  
EUROPA

# VORGESCHLAGENE LÖSUNGEN UND MASSNAHMEN ZUR BEWÄLTIGUNG DER AD/N-HERAUSFORDERUNGEN IN EUROPA

Diese Vorschläge spiegeln die Ergebnisse des multidisziplinären Gremiums aus fachkundigen Patienten und Angehörigen der Gesundheitsberufe wider, das 2021 von der EFA einberufen wurde.

## Multidisziplinäre Ansätze und Bildung

- Nutzen Sie einen **personalisierten und multidisziplinären Ansatz** bei der Gestaltung von Interventionen, unter Berücksichtigung der körperlichen und geistigen Gesundheit und des emotionalen Wohlbefindens.
- Einführung **in die Ausbildung in der Dermatologie für Psychologen**.
- **Beziehen Sie Ernährungsberater** ein, um eine ausgewogene Diskussion über Ernährungsfaktoren sicherzustellen.
- Verbesserung der Interaktionen zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe; Verbesserung der Hautkenntnisse bei **Hausärzten und Kinderärzten**.
- **Apotheker und Krankenschwestern** sollten je nach Situation der Primärversorgung eine größere Rolle spielen.

## Ein unterstützendes Umfeld für Patienten und Pflegekräfte

- Pflegen Sie **flexible Arbeitszeitpläne** nach der COVID-19-Pandemie, um Patienten und Pflegekräften bei der Behandlung zu helfen.
- **Nutzung digitaler Tools und Plattformen** zur Erleichterung der medizinischen Kommunikation/Patientenkommunikation und Verbesserung des Zugangs der Patienten zu AD/N-Bildung.
- Nutzen Sie **telemedizinische** Lösungen, um die Krankheitsüberwachung und Nachsorge zu verbessern.
- Steigerung des Wissensaustauschs und der QoL, indem sichergestellt wird, dass Patienten/Betreuer auf **Unterstützungsgruppen** zugreifen können.

- Einführung von **AD/N-Aufklärung in Schulen** zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und Pflegekräften.
- Unterstützen Sie Patienten über ihre medizinische Versorgung hinaus, auch in der **Berufsberatung** und durch die Förderung eines **"No-blame" -Ansatzes zur Nichteinhaltung von** Medikamenten.
- Geben Sie **während der ärztlichen Konsultationen mehr Zeit**, um mehr Patienten-Feedback und weitere Erklärungen zur Behandlung von Ärzten zu ermöglichen. Kombinieren Sie dies mit einer weiteren Vorbereitung außerhalb von Terminen, um die Effizienz zu verbessern.
- Förderung von Soft Skills in der medizinischen Ausbildung, einschließlich **Empathie und Zuhören**.

## Behandlungen und Arzneimittel

- Gewährleistung eines ausreichenden **Zugangs zu notwendigen Behandlungen**.
- **Entwicklung von Methoden und Instrumenten** zur Bewertung der Auswirkungen von AD/N und Information über Verschreibungsentscheidungen.
- **Einführung einer neuen Klassifizierung** alternativer Arzneimittel oder von Gegenständen, die zwischen Kosmetika und Arzneimitteln liegen, um die finanzielle Belastung der Patienten zu verringern.
- **Erstellen Sie Exzellenzzentren in AD/N** mit zweckgebundenen Budgets.
- **Untersuchen Sie die Kosten** für die Gesundheitssysteme verschiedener Behandlungen, z. B. fortgeschrittene Behandlungen.

## Bessere Patientenwege

- **Einführung nationaler Richtlinien** zur Verbesserung des Patientenweges, einschließlich Kriterien für Hausärzte, die Patienten an einen Spezialisten verweisen.
- **Vereinbarung von Qualitätsstandardpfaden** neben den Maßnahmen zur Patientenberichterstattung, um die Therapietreue zu verbessern.

**AUFRUF ZUM  
HANDELN ZUR  
VERRINGERUNG  
DER BELASTUNG  
DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/  
EKZEME IN EUROPA**

# AUFRUF ZUM HANDELN ZUR VERRINGERUNG DER BELASTUNG DURCH ATOPISCHE DERMATITIS/EKZEME IN EUROPA

Die European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Organisations (EFA) fordert die politischen Entscheidungsträger auf, anzuerkennen, dass AD/N eine schwere, komplexe chronische Krankheit ist und dass Patienten eine langfristige Behandlung und multidisziplinäre Betreuung benötigen, um damit fertig zu werden. Die politischen Entscheidungsträger müssen sicherstellen, dass die Patienten, bei denen AD/N diagnostiziert wurde, in jeder Phase, von der Diagnose bis zur Behandlung und Betreuung, mit einem unterstützenden Umfeld für Patienten und ihre Familien respektiert werden. Diese Empfehlungen für politische Entscheidungsträger wurden von der EFA auf der Grundlage der Erkenntnisse des multidisziplinären Gremiums erarbeitet, das den Europäischen Konsensbericht 2022 über die Belastung durch atopische Dermatitis/Ekzeme in Europa erstellt hat.

**1** Die EFA empfiehlt den politischen Entscheidungsträgern, die folgenden Schritte zu unternehmen, **um die physische und emotionale Belastung der Patienten durch AD/N zu verringern:**

- ➔ **Verbesserung der Gesundheitskompetenz in Bezug** auf Allergien und AD/N, um Missverständnisse zu bekämpfen, Stigmatisierung zu reduzieren, falsche Informationen über "informelle Behandlungen" zu behandeln und AD/N-Patienten zu ermutigen, sich um eine Intervention zu bemühen.
  - ➔ Die EFA fordert die politischen Entscheidungsträger auf, **Gesundheitsinformationen** zu unterstützen, in denen betont wird, dass AD/N nicht ansteckend ist, sondern eine große Belastung für Patienten und Pflegepersonen darstellt.
- ➔ **Unterstützung der Fortsetzung von Fernarbeitsplänen und flexiblen Arbeitszeitplänen sowie finanzielle Unterstützung**, um AD/N-Patienten und Pflegekräften die Möglichkeit zu geben, ihre Behandlung neben dem Alltag zu verwalten und zu beraten.

## 2 Die EFA empfiehlt den politischen Entscheidungsträgern, die folgenden Schritte zu unternehmen, um die Patientenreise für AD/N-Patienten zu verbessern:

➔ Die EFA empfiehlt den politischen Entscheidungsträgern, strukturelle Veränderungen in ihren nationalen Gesundheitssystemen vorzunehmen, die letztendlich die **Diagnose der Krankheit verbessern**würden, indem sie:

- ➔ Die Gesundheitssysteme sollen in die Lage versetzt werden, ihren Schwerpunkt weg von der bloßen Diagnose der Krankheit anzupassen, um **die Kontinuität der Versorgung und Unterstützung für Patienten und Familien einzubeziehen**.
- ➔ Einhaltung der neuesten klinischen Richtlinien, Einrichtung eines **agilen Überweisungssystems für AD/N-Patienten**, das die Verantwortlichkeiten zwischen Hausärzten und Dermatologen so schnell wie möglich klar definiert, und Verbesserung der Interaktionen zwischen Angehörigen der Gesundheitsberufe. Dazu muss auch eine verbesserte Ausbildung für Grundpflegefachkräfte und Kinderärztegehören, damit keine Diagnose verpasst wird.

**EFA fordert ein gesetzliches Überweisungsrecht für jeden Patienten mit AD/N-Diagnose in Europa.** In diesem Zusammenhang sollte die Unterhaltsversorgung der Patienten von einem Spezialisten durchgeführt werden, da sich die Schwere der Erkrankung im Laufe der Zeit ändern kann, während die Hausärzte eine Grundausbildung erhalten und ihr Überweisungsnetzwerk kennen sollten.

- ➔ Anreize für Gesundheitssysteme zur **Suche nach dem richtigen Patientenweg** auf der Grundlage des Ansprechens auf Behandlungen und der Lebensqualität.

**EFA fordert einen neuen klinischen Ansatz, bei dem die AD/N-Diagnose nicht statisch ist**, sondern sich auf der Grundlage des sich entwickelnden Zustands des Patienten und der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse anpasst, um einen patientenorientierten Versorgungsweg zu unterstützen.

➔ Die EFA empfiehlt, dass **politische Entscheidungsträger, um den Zugang zu personalisierter Behandlung und Pflege zu verbessern:**

- ➔ Beurteilung und Beseitigung aller Hindernisse und Gewährleistung einer rechtzeitigen Versorgung.
- ➔ **Unterstützung der Einführung** personalisierter Behandlungspläne ab dem ersten Tag der Diagnose, damit AD/N-Patienten von Anfang an kontinuierlich versorgt werden können. Dies sollte auch die weitere Vorbereitung außerhalb der regulären Konsultationstermine umfassen, um die Effizienz zu verbessern.
- ➔ **Stärkung bestehender nationaler Referenzzentren zur Abdeckung und Erweiterung des Fachwissens über schwere AD/N.**
- ➔ **Einrichtung von Kompetenzzentren für AD/N mit multidisziplinären Teams und zweckgebundenen Budgets.**
- ➔ **Softskill-Schulungen für Ärzte**, um Arzt-Patienten-Diskussionen über Therapien zu ermöglichen und es Ärzten zu ermöglichen, den Patienten die richtigen Informationen zur Verfügung zu stellen.

- ➔ Die EFA empfiehlt, dass die politischen Entscheidungsträger, um den Prozess der **Entwicklung neuer Therapien für AD/N angemessen zu unterstützen:**
  - ➔ **Einführung regulatorischer Änderungen auf EU-Ebene, um sicherzustellen, dass Patienten an der Konzeption und Durchführung klinischer Prüfungen beteiligt sind.**
  - ➔ **Unterstützung der Einführung von Lebensqualitätsendpunkten in allen relevanten klinischen Studien.**
  - ➔ **Aufforderung an die Regulierungsbehörden**, die Grenzen der derzeitigen Methoden zur Bewertung der überwältigenden Auswirkungen von AD/N und zur Messung des Juckreizes (z. B. EQ-5D) anzuerkennen und gleichzeitig neue Methoden und Instrumente zu diesem Zweck zu entwickeln.
  - ➔ **Zweckbindung von EU-Mitteln für die Forschung**, um Experten zu helfen, die Ursachen und Mechanismen von AD/N besser zu verstehen und verbesserte Behandlungen zu entwickeln.

Aufbauend auf dem Beispiel der Projekte U-BIOPRED und 3TR EU-IMI zu Asthma als bewährte Praxis, fordert die EFA die Einführung eines ehrgeizigen Forschungsprojekts im Rahmen der innovativen Gesundheitsinitiative (IHI) zu AD/N, was wiederum zu einer verbesserten Behandlung, Lebensqualität und letztlich Prävention führen könnte.
  - ➔ **Schaffung der richtigen politischen Rahmenbedingungen, um die Möglichkeiten von Real World Data zu nutzen**, um AD/N besser zu verstehen und die Entwicklung neuer Behandlungsmethoden zu unterstützen.

**Die EFA fordert die Einrichtung nationaler Register für AD/N**, die die Erhebung hochwertiger Daten ermöglichen, mit dem letztendlichen Ziel, die Versorgung und die Ergebnisse für Patienten zu verbessern.
- ➔ Einführung gesundheitspolitischer Änderungen, um sicherzustellen, dass AD/N-Patienten, insbesondere solche mit Begleiterkrankungen, **die beste Behandlung und multidisziplinäre Versorgung erhalten.**
  - ➔ **Die EFA fordert eine verstärkte Rolle für spezialisierte Krankenschwestern**, da ihre Funktion für die Unterweisung der Patienten in Behandlung und Krankheitsmanagement von wesentlicher Bedeutung ist.
  - ➔ **Die EFA fordert eine stärkere Rolle für Psychologen in der AD/N-Pflege**, einschließlich der Ausbildung in Dermatologie als Teil ihrer Lehrpläne, um das psychologische Element der Krankheit anzugehen und die Diskussion über Geist/Körper-Interaktionen anzuregen.
  - ➔ **Die EFA fordert eine stärkere Rolle für Apotheker**, um die Patienten bei Bedarf entsprechend der Primärversorgung zu unterstützen. Schulungsmodule für Apotheker zum Nachweis und zur Behandlung von topischen Kortikosteroiden können die Praxis und die Therapietreue verbessern.
  - ➔ **Die EFA fordert eine stärkere Rolle für Ernährungswissenschaftler**, um einen ganzheitlicheren Ansatz für die AD/N-Pflege zu schaffen und in Anerkennung der Tatsache, dass Interventionen hier zu einem multidisziplinären Pflegeansatz beitragen und die Lebensqualität der Patienten verbessern können.

- ➔ Die EFA empfiehlt, dass die politischen Entscheidungsträger ein günstiges Umfeld für Patienten schaffen müssen, die sich an Behandlung und Pflege wenden:
  - ➔ Unterstützung der Finanzierung, Einrichtung und Integration von "atopischen Schulen" in die nationalen Gesundheitssysteme als Teil jedes AD/N-Referenzzentrums.
  - ➔ Sicherstellung, dass die Gesundheitssysteme in der Lage sind, die Chancen zu nutzen, die die Entwicklungen im Bereich der digitalen Gesundheitsversorgung bieten, um sicherzustellen, dass die den AD/N-Patienten angebotenen Versorgungsmöglichkeiten umfassend sind. Dies sollte die Schaffung eines Rahmens umfassen, der es AD/N-Patienten ermöglicht, die Telemedizin in vollem Umfang zu nutzen und Optionen für das Selbstmanagement und die Unterstützung ihrer Erkrankung bereitzustellen.
- ➔ Verbesserung der Therapietreue und des Patientenpfads durch Betrachtung von Qualitätsstandardpfaden und von Patientenberichten (PROs) sowie Einführung eines "No Blame"-Ansatzes bei Nicht-Treue.
  - ➔ EFA fordert eine stärkere Betonung der AD/N-Flare-up-Prävention und des Krankheitsmanagements, um den Rückgriff auf Krankenhausaufenthalte aufgrund von AD/N drastisch zu reduzieren.

- 3** Die EFA empfiehlt, dass die politischen Entscheidungsträger, um die finanzielle und wirtschaftliche Belastung für AD/N-Patienten zu verringern,
- ➔ Einführung einer neuen Klassifizierung für die Erstattung von AD/N-Behandlungen, die den Patienten einen ausreichenden Zugang zu der notwendigen Grundversorgung wie Weichmacher, Bettwäsche, Kleidung oder Ernährungsunterstützung garantiert.
  - ➔ Anerkennung der gesellschaftlichen und menschlichen Kosten von Zugangsverzögerungen, insbesondere wirtschaftlicher Erwägungen wie Produktivitätseinbußen durch Arbeitsausfälle.

# REFERENZEN

1. Darlenski R, Kazandjieva J, Hristakieva E, Fluhr JW. **Atopic dermatitis as a systemic disease.** Clin Dermatol [Internet]. 2014;32(3):409–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2013.11.007>
2. Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. **Increasing Comorbidities Suggest that Atopic Dermatitis Is a Systemic Disorder.** J Invest Dermatol. 2017 Jan 1;137(1):18–25.
3. Vakharia PP, Chopra R, Sacotte R, Patel KR, Singam V, Patel N, et al. **Burden of skin pain in atopic dermatitis.** Ann Allergy Asthma Immunol [Internet]. 2017 Dec 1 [cited 2021 Nov 13];119(6):548–552. e3. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29223299/>
4. Silverberg JI, Garg NK, Paller AS, Fishbein AB, Zee PC. **Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study.** J Invest Dermatol. 2015;135(1):56–66.
5. Yu SH, Attarian H, Zee P, Silverberg JI. **Burden of Sleep and Fatigue in US Adults With Atopic Dermatitis.** Dermat contact, atopic, Occup drug [Internet]. 2016 Mar 1 [cited 2021 Nov 13];27(2):50–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26983091/>
6. Silverberg JI. **Selected comorbidities of atopic dermatitis: Atopy, neuropsychiatric, and musculoskeletal associations.** Clin Dermatol. 2017;35(4):360–6.
7. Silverberg JI. **Associations between atopic dermatitis and other disorders.** F1000Research [Internet]. 2018 [cited 2021 Nov 13];7:3. Available from: [/pmc/articles/PMC5850083/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30550083/)
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-Oleǳka 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, Bliker-Bueno K, Gimeno-Miguel A, Prados-Torres A. **Prevalence and Comorbidity of Atopic Dermatitis in Children: A Large-Scale Population Study Based on Real-World Data.** J Clin Med. 2020;9(6):1632.
11. Wollenberg A, Christen-Zäch S, Taieb A, Paul C, Thyssen JP, de Bruin-Weller M, et al. **ETFAD/NADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children.** J Eur Acad Dermatology Venereol. 2020 Dec;34(12):2717–44.
12. Wollenberg A, Barbarot S, Bieber T, Christen-Zaech S, Deleuran M, Fink-Wagner A, et al. **Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part I.** J Eur Acad Dermatology Venereol [Internet]. 2018 May 1 [cited 2021 Jul 15];32(5):657–82. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29676534/>
13. Kim J, Chao L, Simson E, Silverberg, JI. **Persistence of atopic dermatitis (AD): A systematic review and meta-analysis.** J Am Acad Dermatol. 2016;75(4):681–7.
14. Silverberg JI, Barbarot S, Gadkari A, Simpson EL, Weidinger S, Mina-Osorio P, et al. **Atopic dermatitis in the pediatric population: A cross-sectional, international epidemiologic study.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2021;126(4):417–428.e2.
15. Andersen YMF, Egeberg A, Skov L, Thyssen JP. **Comorbidities of atopic dermatitis: beyond rhinitis and asthma.** Curr Dermatol Rep. 2017;6:35–41.
16. Badloe FMS, De Vriese S, Coolens K, Schmidt-Weber CB, Ring J, Gutermuth J, et al. **IgE autoantibodies and autoreactive T cells and their role in children and adults with atopic dermatitis.** Clin Transl Allergy. 2020;10(1):1–15.
17. He H, Li R, Choi S, Zhou L, Pavel A, Estrada YD, et al. **Increased cardiovascular and atherosclerosis markers in blood of older patients with atopic dermatitis.** Ann Allergy, Asthma Immunol. 2020 Jan 1;124(1):70–8.
18. Schmitt J, Schwarz K, Baurecht H, Hotze M, Fölster-Holst R, Rodríguez E, et al. **Atopic dermatitis is associated with an increased risk for rheumatoid arthritis and inflammatory bowel disease, and a decreased risk for type 1 diabetes.** J Allergy Clin Immunol. 2016 Jan;137(1):130–6.
19. Kage P, Zarnowski J, Simon J-C, Treudler R. **Atopic dermatitis and psychosocial comorbidities – What's new?** Allergol Sel. 2020 Jan 1;4(01):86–96.
20. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. **Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA.** Actas Dermosifiliogr. 2013 Jan;104(1):44–52.
21. EFA. **Itching for Life: Quality of Life and costs for people with severe atopic eczema in Europe.** [cited 2021 Jul 15]; Available from: [http://www.efanet.org/images/2018/EN\\_-\\_Itching\\_for\\_life\\_Quality\\_of\\_Life\\_and\\_costs\\_for\\_people\\_with\\_severe\\_atopic\\_eczema\\_in\\_Europe\\_.pdf](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-**

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

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

84. Eicher L, Knop M, Aszodi N, Senner S, French LE, Wollenberg A. **A systematic review of factors influencing treatment adherence in chronic inflammatory skin disease – strategies for optimizing treatment outcome.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2019;33(12):2253–63.
85. Global Skin. **Global Skin Position Paper Atopic Dermatitis : A Collective Global Voice for Improving Care [Internet]. International Alliance of dermatology patient organization (IADPO). 2018.** Available from: <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>
86. Benkel I, Arnby M, Molander U. **Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation.** *SAGE Open Med.* 2020;8:205031212091035.
87. Ridd M, Santer M, Thomas K, Roberts A, MacNeill S. **How do carers and children with eczema choose their emollient?** *Clin Exp Dermatol.* 2017 Jan 2;42:203–203.
88. Lambrechts L, Gilissen L, Morren M-A. **Topical Corticosteroid Phobia Among Healthcare Professionals Using the TOPICOP Score.** *Acta Derm Venereol.* 2019 Oct;99(11):1004–8.
89. Su JC, Murashkin N, Wollenberg A, Svensson Å, Chernyshov P, Lio P, et al. **Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international, cross-sectional study.** *JAAD Int.* 2021;4:13–4.
90. Sokolova A, Smith SD. **Factors contributing to poor treatment outcomes in childhood atopic dermatitis [Internet].** Vol. 56, *Australasian Journal of Dermatology.* John Wiley & Sons, Ltd; 2015 [cited 2022 Jan 4]. p. 252–7. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ajd.12331>
91. Powell K, Le Roux E, Banks JP, Ridd MJ. **Developing a written action plan for children with eczema: a qualitative study.** *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* 2018 Feb;68(667):e81–9.
92. Stalder JF, Barbarot S, Wollenberg A, Holm EA, De Raeve L, Seidenari S, et al. **Patient-Oriented SCORAD (PO-SCORAD): A new self-assessment scale in atopic dermatitis validated in Europe.** *Allergy Eur J Allergy Clin Immunol.* 2011 Aug;66(8):1114–21.
93. Guttman E, Deleuran MS, Simpson E. **Pioneering Best Practices in Atopic Dermatitis: Results from the Quality of Care Initiative Speakers.** 2021;
94. Thormann K, Aubert H, Barbarot S, Britsch-Yilmaz A, Chernyshov P, Deleuran M, et al. **Position statement on the role of nurses in therapeutic patient education in atopic dermatitis.** *J Eur Acad Dermatology Venereol.* 2021;
95. van Os-Medendorp H, Deprez E, Maes N, Ryan S, Jackson K, Winders T, et al. **The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis.** *BMC Nurs.* 2020 Nov;19(1):Article 102.
96. Nosrati A, Afifi L, Danesh MJ, Lee K, Yan D, 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](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://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/)
102. Li Y, Han T, Li W, Li Y, Guo X, Zheng L. **Efficacy of health education on treatment of children with atopic dermatitis: a meta-analysis of randomized controlled trials.** *Arch Dermatol Res [Internet].* 2020 Dec 1 [cited 2021 Nov 16];312(10):685–95. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32296923/>
103. Fieten KB, Schappin R, Zijlstra WT, Figeo 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>

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

# ABKÜRZUNGEN

<b>AD/N</b>	Atopische Dermatitis/Neurodermitis
<b>EFA</b>	Europäische Föderation der Patientenverbände von Allergikern und Atemwegskranken
<b>GP</b>	Allgemeinmediziner
<b>GPwER</b>	Hausarzt mit erweiterter Rolle
<b>Hörakustiker (HCP)</b>	Heilpraktiker
<b>ISAAC</b>	Internationale Studie zu Asthma und Allergien im Kindesalter
<b>PCP</b>	Hausarzt
<b>QoL</b>	Lebensqualität
<b>Vereinigtes Königreich</b>	Vereinigtes Königreich
<b>USA</b>	USA

# MITGLIEDER DES KONSENSAUSSCHUSSES

<b>Elizabeth Angier</b>	Klinische Direktorin, Primärversorgung, West Hampshire Clinical Commissioning Group.	Vereinigtes Königreich
<b>Joana Camilo</b>	Exekutivdirektorin CREATING HEALTH - Forschungs- & Innovationsförderung. Gründungspräsidentin von ADERMAP - Atopic Dermatitis Association Portugal.	Portugal
<b>Özlem Ceylan</b>	Gründungspräsidentin von Living with Allergy Association, Istanbul.	Türkei
<b>Jan Gutermuth</b>	Vorsitzender der Abteilung für Dermatologie & Leiter der Forschungsgruppe Hautimmunologie & Immuntoleranz, Universitätsklinikum VUB Brüssel (UZ Brussel) / Vrije Universiteit Brussel/VU.	Belgien
<b>Rob Horne</b>	Professor für Verhaltensmedizin, School of Pharmacy, University College London.	Vereinigtes Königreich
<b>Swen Malte John</b>	Vorsitzender der Abteilung für Dermatologie, Umweltmedizin, Universität Osnabrück.	Deutschland
<b>Tina Mesarič</b>	Projektleiterin - Institut Atopika, Maribor.	Slowenien
<b>Carle Paul</b>	Ordentlicher Professor und ehemaliger Vorsitzender der Abteilung für Dermatologie am Larrey Hospital, CHU Toulouse und der Paul-Sabatier-Universität, Toulouse.	Frankreich
<b>Sibylle Plank-Habibi</b>	Leiterin des Diätetischen Teams, Abteilung für Dermatologie und Allergologie. Vital Klinik GmbH & Co. KG. Alzenau.	Deutschland
<b>Gitte Rasmussen</b>	Fachärztin für klinische Krankenpflege, MScN, Doktorandin am Universitätsklinikum Aarhus, Abteilung für Dermatologie an der Universität Aarhus.	Dänemark
<b>Johannes Ring</b>	Professor und Vorsitzender der Klinik für Dermatologie und Allergologie, Biederstein der Technischen Universität München.	Deutschland
<b>Esther Serra Baldrich</b>	Leiterin der Abteilung Immunoallergische Hauterkrankungen des Dermatologischen Dienstes des Hospital de Sant Pau, Barcelona.	Spanien
<b>Mette Sondergaard Deleuran</b>	Vorsitzender, MD, DMSc, Abteilung für Dermatologie, Universität Aarhus.	Dänemark
<b>Snežana Šundić - Vardić</b>	Präsidentin, Association Allergy and Me, Belgrad.	Serbien
<b>Zsuzsanna Szalai</b>	Leiterin der Abteilung für Pädiatrische Dermatologie des Heim Pal Nationalen Kinderinstituts Budapest.	Ungarn
<b>Andreas Wollenberg</b>	Professor, Abteilung für Dermatologie, Ludwig-Maximilians-Universität, München. Leiter der Abteilung für konservative und pädiatrische Dermatologie, Abteilung für Dermatologie, LMU München.	Deutschland

# METHODIK

Dieser Bericht wurde in erster Linie aus den Ansichten der Konsensbesprechungsteilnehmer entwickelt und durch Daten aus Veröffentlichungen ergänzt, die in einer Literaturrecherche in PubMed gemäß der unten beschriebenen Suchstrategie identifiziert wurden (Tabelle 3):

**Tabelle 5. Strategie der Literatursuche**

<b>Anwendungsbereich</b>	<b>Europa (nach der Europa-Definition der WHO) – nur Studien in europäischen Ländern durchgeführt</b>	
<b>Zeitraum der Suche</b>	1. Januar 2001 –31. Dezember 2021; für ähnliche Themen/Erkenntnisse wurde die neueste Publikation zum Vergleich ausgewählt	
<b>Suchmaschine</b>	PubMed, Google Wissenschaftler	
<b>Sprache</b>	Englisch	
<b>Schlüsselbegriffe</b>	Definiert nach gesuchtem Thema (immer einschließlich "atopische Dermatitis", "Neurodermitis")	
<b>Zu extrahierende Daten</b>	Aussagen (Feststellungen und Zahlen), die Folgendes definieren: 1. Aktueller Stand (Ergebnisse der Veröffentlichungen) 2. Herausforderungen (Diskussionsteil der Veröffentlichungen) 3. Lösungen und Empfehlungen (Diskussionsteil der Veröffentlichungen, falls vorhanden)	
<b>Themen</b>	1. Stigma 2. Mobbing 3. Emotionale Belastung 4. Körperliche Belastung 5. Jugendliche (schutzbedürftige Bevölkerung) 6. Erziehung, Kinderbetreuung 7. Patientenreise: Unter- und Überdiagnose, Überweisung an Facharzt, Behandlung und Management, Follow-up, Internet-/Social-Media-Suche zur Beratung 8. Kommunikation zwischen Arzt und Patient (und Betreuer): Verständnis von Krankheit und Behandlung, unerwünschte Vorkommnisse	9. Multidisziplinärer Teamansatz bei der Pflege: Rolle von Krankenschwestern, Psychologen, Apothekern, Ernährungswissenschaftlern und Ernährungswissenschaftlern; sonstige 10. Medizinische Ausbildung: Kenntnis von Krankheiten und Therapien (Hausärzte, Dermatologen) 11. Therapietreue (Ursachen für mangelnde Therapietreue/Therapietreue) 12. Einsatz komplementärer/alternativer Therapien 13. Wirtschaftliche Auswirkungen der Krankheit (Krankheitskosten + gesellschaftliche Perspektive (Selbstanteil der Kosten für Patienten) + Ursachen für Ineffizienzen)

Veröffentlichungen europäischer Studien wurden zuerst betrachtet. Veröffentlichungen von Studien aus anderen Teilen der Welt wurden an zweiter Stelle berücksichtigt. Die Ergebnisse aus der Literatur dienten der Untermauerung und dem Vergleich der Ansichten von Patienten und Angehörigen der Gesundheitsberufe, die an den Konsensveranstaltungen zur Belastung durch AD/N teilnahmen.

JETZT DEN EUROPÄISCHEN KONSENSBERICHT ZU AD/N HERUNTERLADEN





European Federation of Allergy and Airways  
Diseases Patients' Associations

## Europäische Föderation der Patientenverbände von Allergikern und Atemwegskranken

35 Rue du Congrès, 1000 Brüssel, Belgien

Tel.: +32 (0)2 227 2712

E-mail: [info@efanet.org](mailto:info@efanet.org)

[www.efanet.org](http://www.efanet.org)



@EFA\_Patients



@EFAPatients



LinkedIn



YouTube

### #AtopicEczemaBurden

EU-Transparenzregister-Identifikationsnummer: 28473847513-94

EFA ist dankbar für die uneingeschränkten Bildungszuschüsse von AbbVie, LEO Pharma und Sanofi/Regeneron, die dieses Projekt ermöglicht haben.



ENVIRONMENTALLY FRIENDLY PAPER