

Atopiskt eksem

Sveriges gömda och glömda folksjukdom



2022

At  pikerna


Astma och
Allergiförbundet

Atopiskt eksem

Sveriges gömda och glömda folksjukdom

2022

*Rapporten är granskad av Maria Bradley,
professor i dermatovenerologi vid Karolinska Institutet.*



At  pikerna


Astma och
Allergiförbundet

Innehållsförteckning

Förord	4
Introduktion	6
Perspektiv	9
Livskvalitet	12
Personliga perspektiv	14
Psykisk ohälsa	16
Hälsoekonomi	18
Medlemsundersökning	20
Målsättning	21
Perspektiv	24
Avslutande ord	27
Referenser	29

FÖRORD

En på tio drabbad

Idag är runt en miljon personer i Sverige drabbade av hudsjukdomen atopiskt eksem – alltså ungefär var tionde person. Atopiskt eksem kallas ibland den gömda och glömda sjukdomen. Trots tystnaden kring sjukdomen är atopiskt eksem en stor folksjukdom i Sverige.

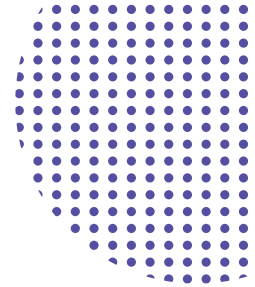
För de som lever med sjukdomen är atopiskt eksem en konstant följeslagare som ofta orsakar problem med relationer, studier, yrkesliv samt sjukskrivning. Även livskvalitet är något som påverkas i hög grad - enligt studier mer så än vid till exempel insulinbehandlad diabetes, psoriasis eller astma. Att ha atopiskt eksem ökar risken för psykisk ohälsa – och ger även högre suicidrisk.

Den här rapporten togs ursprungligen fram 2019 - i denna version följer vi upp och tittar på situationen för patienter med atopiskt eksem i Sverige idag. 2019 krävde vi nationella riktlinjer och det saknas fortfarande, men det har ändå hänt en del under de senaste tre åren. Det har till exempel tagits fram nya kunskapsunderlag liksom fler nya läkemedel. Samtidigt uppger 80 procent av Sveriges regioner att de inte förser patienterna med en skriftlig behandlingsplan, vilket är problematiskt eftersom patienter med atopiskt eksem själva måste ta hand om sjukdomen 365 dagar om året. Dessutom är det fortfarande 20 procent av regionerna som inte använder livskvalitetmått alls när behandlingen utvärderas och cirka 40 procent gör det endast sporadiskt. Regionerna visar däremot att de kan erbjuda bra behandlingar och stöd. Utifrån de europeiska riktlinjerna och den så kallade behandlingstrappan vid atopiskt eksem innebär det: mjukgörande krämer och salvor, topikala steroider, medicinska bad, ljusbehandling samt systemläkemedel inklusive biologiska läkemedel och syntetiska molekyler. Det finns dock stora skillnader över landet i möjligheten att få tillgång till de mer avancerade behandlingsalternativen och nya läkemedel ger ingen nytta om de inte förskrivs efter behov.

Vår målsättning är att alla hudkliniker, privata och offentliga, ska ta sig tid att fylla i det nationella kvalitetsregistret för atopiskt eksem; SwedAD. Detta för att kunna följa behandlingsresultat, registrera biverkningar och insamla data för forskning, men också för att säkerställa att vården bedrivs jämlikt, med god kvalitet över hela landet. Detta blir än mer viktigt när det kontinuerligt kommer ut nya läkemedel på marknaden – då måste resultaten utvärderas, så att vi både behandlar rätt patienter och att patienterna får rätt behandling. Sedan förra rapporten har SwedAD stärkts som kvalitetsregister, men behöver fortfarande en högre täckningsgrad.

En fungerande egenvård är en grundläggande del av behandlingen för den som lever med atopiskt eksem. Vi vet att en strukturerad patientutbildning ökar möjligheten att ta hand om sig själv mellan vårdbesöken, och att det optimerar behandlingsresultaten. Tyvärr är det alltför få som erbjuds patientutbildning idag.

”Att ha atopiskt eksem ökar risken för psykisk ohälsa – och ger även högre suicidrisk.”



Atopiskt eksem som inte är under kontroll leder till att barn går miste om en barndom full av möjligheter, där det förutom sömnbrist och sänkt livskvalitet även finns risk för isolering, koncentrationssvårigheter, nedstämdhet, mobbing och undvikande av aktiviteter där man till exempel svettas eller visar hud. På motsvarande sätt riskerar vuxna en sänkt livskvalitet, sjukfrånvaro från jobb, psykisk ohälsa, svårigheter att prestera på arbetet såväl som i hemmet samt undvikande av sociala tillställningar. Mot denna bakgrund blir det tydligt att livskvalitet är bland de viktigaste måtten för att mäta en behandlings effektivitet.

Var i Sverige du bor ska inte avgöra vilken vårdkvalitet du får 2022 – vi kan bättre. Med det medicinska utbudet som finns idag ska det vara möjligt att ha långa besvärsfria perioder och uppleva en god livskvalitet trots sitt atopiska eksem.

Vi som patientföreträdare är övertygade om att det ska gå att få både god OCH jämlik vård. Nationella riktlinjer skulle kunna utgöra just det kunskapsstöd och den vägledning som behövs för att införliva den visionen. Naturligtvis tillsammans med en regional uppföljning av följsamheten samt en högre täckningsgrad i kvalitetsregistret SwedAD och en förhöjd kunskapsnivå i primärvården.

Syftet med denna rapport är att sammanfatta varför detta är viktigt och visa hur det är möjligt att uppnå dessa mål, för svenska patienter som lever med atopiskt eksem.



Sophie Vrang
Ordförande
Atopikerna



Mikaela Odemyr
Förbundsordförande
Astma- och Allergiförbundet



INTRODUKTION

Atopiskt eksem i Sverige

Atopiskt eksem (även kallat atopisk dermatit) är en kronisk inflammatorisk hudsjukdom vars symtom kan variera från mildare besvär med rodnad, torr och kliande hud, samt mindre utslag, till stora besvär med intensiv klåda och plågsamma utslag med skorpbildning, sprucken hud och vätskande sår på stora delar av kroppen. I Sverige uppskattas minst vart femte barn vara drabbat och även om besvären kan minska med åldern estimeras upp till var tionde vuxen vara drabbad. De allra flesta som har sjukdomen får sina symtom i en mycket tidig ålder, men det är även möjligt att utveckla besvär senare i livet.¹

Sjukdomen delas ofta upp i tre faser och symtomen kan generellt te sig lite olika under de tre faserna, men typiskt är:

1. Infantilfasen (0-2 år) – hudutslag i ansikte, på hals, sträcksidor av extremiteter samt bål
2. Barndomsfasen (2-12 år) – hudutslag i hudveck, ansikte, händer och fötter samt rumpa och baksida eller insida lår
3. Vuxenfasen (12 år och uppåt) – hudutslag i hudveck, ansikte, hals och händer²

Atopiskt eksem kan variera från mildt till måttligt eller svårt eksem som täcker stora delar av kroppen. För personer med svåra besvär kan sjukdomen ha en stor negativ inverkan på livskvaliteten, till exempel genom sömnbrist, ångest eller depression samt påverka både de sociala och professionella aspekterna av vardagen.^{3, 4, 5, 6} Svårt atopiskt eksem kan ofta leda till begränsningar i patientens val av yrke och fritidsaktiviteter.

Under senare delen av 1900-talet mer än fördubblades förekomsten av eksem hos barn, och forskare ser överlag en ökning i antalet personer som drabbas av astma, allergi och eksem, men det finns inget tydligt svar på varför denna ökning sker.⁷

Atopiskt eksem beror på ärftliga faktorer som leder till en defekt hudbarriär och ett defekt immunförsvar. När en person med atopiskt eksem kliar sig riskerar hudbarriärens yttre lager att brytas ner ytterligare och släppa in bakterier, allergener och virus.⁸ En vanlig missuppfattning är att sjukdomen smittar.

Hos barn benämns atopiskt eksem ofta som böjveckseksem, då klåda och utslag oftast uppstår bland annat vid knä- och böjveck. Dock kan atopiskt eksem dyka upp var som helst på kroppen och även om sjukdomen kan avstanna hos vissa, så lever andra med problemen under hela livet.⁹

Vanliga symtom

Svår klåda och utslag är vanliga symtom på eksem, men de är endast ytliga tecken på det som pågår under huden. En person med atopiskt eksem kan ha helt besvärsfria perioder då symtomen inte ger sig till känna, men inflammation kan fortfarande finnas kvar under huden och snabbt blossa upp.¹⁰

Vanliga besvär hos en person med atopiskt eksem inkluderar:

- Torr och kliande hud (intensiv klåda)
- Röda utslag
- Svullen hud
- Sprucken hud
- Vätskande sår
- Skorpbildning
- Förtjockad hud
- Flagande hud¹¹

”En person med atopiskt eksem kan ha helt besvärsfria perioder då symtomen inte ger sig till känna”

Diagnos

Idag finns inget laboratorieprov för att diagnostisera atopiskt eksem, utan diagnosen ställs kliniskt, det vill säga genom undersökning och anamnes. I vetenskapliga sammanhang används ofta British UK Partys så kallade Williams kriterier¹² som är en kombination av:

- kliande utslag med för åldern typiskt utseende och typisk distribution
- generellt torr hud
- tidig debut
- egen diagnos eller familj (förstegradssläkting) drabbad av eksem och/eller annan atopisk sjukdom, som astma eller rinokonjunktivit.¹³

Det är möjligt att själv göra POEM-testet (Patient-Oriented Eczema Measure) för att utvärdera svårighetsgraden av sitt atopiska eksem. Testet nås via www.atopikerna.se.

Behandling

Det finns olika behandlingsalternativ för personer som lever med atopiskt eksem, exempelvis:

- Topikala behandlingar, som mjukgörande och kortisonkrämer eller calcineurinhämmare
- Eksemskola
- Medicinska bad (kaliumpermanganbad)
- Ljusbehandling
- Systemisk immunmodulerande behandling (konventionella läkemedel, biologiska läkemedel och syntetiska molekyler).

Mycket av dagens fokus inom atopiskt eksem ligger på symtombehandling, och inte på prevention.

– Det är för lite fokus på prevention. Det är en oerhört svår fråga. Det går att säga mycket på gruppnivå, men sitter man där med en enskild patient är det inte alltid så lätt. Prevention som inkluderar strukturerad patientundervisning och individualiserad rådgivning om exempelvis triggerfaktorer, måste vara ett naturligt steg i behandlingen. Och lösningen är ökad kunskap, säger Åke Svensson, docent, hudläkare och ledande forskare på Skånes universitetssjukhus och hudklinik i Malmö.

Tidig behandling

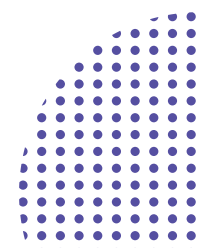
Atopiskt eksem i tidig ålder kanske ökar risken för andra efterföljande atopiska sjukdomar, såsom astma och allergisk rinokonjunktivit, och detta brukar benämnas den atopiska marschen.¹⁴ Flera studier har försökt att undersöka själva mekanismerna bakom, men idag är dessa samband inte helt klarlagda och det behövs mer forskning inom detta område. Tidig behandling av atopiskt eksem har varit del av det finska nationella programmet för att motverka atopiska sjukdomar och programmet har väldigt framgångsrikt minskat effekterna av astma och allergi på nationell nivå.¹⁵

Atopiker

Atopiskt eksem används som samlingsnamn för olika former av eksem som existerar, men atopiskt eksem, eller atopisk dermatit som det också kallas, refererar till eksem oavsett samtidig förekomst av en särskild antikropp (IgE). Många patienter har IgE-antikroppar, men deras funktion vid atopiskt eksem är inte känd och samma namn används också för eksem utan förekomst av IgE-antikroppar.¹⁶ Ordet atopi syftar till en ärftlig benägenhet att utveckla IgE-antikroppar mot vanligt förekommande allergen och samtidig förekomst av allergisk astma, hörsnuva och eksem¹⁷.

Allergi orsakar inte eksem, men kan förekomma samtidigt som eksemet, särskilt hos barn. Barn som har atopiskt eksem och födoämnesallergi kan ibland uppleva att allergierna förvärrar eksemet. Vanliga födoämnesallergier bland barn inkluderar komjölk och hönsägg, men dessa brukar vanligtvis gå över av sig självt före skolåldern. Både barn och vuxna med atopiskt eksem kan också ha besvär med luftvägarna, från snuva eller astma. I Sverige finns den sammanfattande termen ”atopiker”, som ett samlingsnamn för personer som lever med dessa sjukdomar, speciellt atopiskt eksem.

”[...] strukturerad patientundervisning och individualiserad rådgivning om exempelvis triggerfaktorer måste vara ett naturligt steg i behandlingen[...].”





PERSPEKTIV

Nationella riktlinjer saknas

Överläkare Åke Svensson, Skånes universitetssjukhus och hudklinik i Malmö, är nestor och en av Sveriges främsta experter inom atopiskt eksem. Han har verkat och forskat inom området i såväl Sverige (från sena 70-talet) som Europa (från mitten av 90-talet). Till vardags i Malmö träffar Åke Svensson alla typer av patienter med atopiskt eksem, från barnpatienter till svårare remissfall. Han berättar att atopiskt eksem är ett utbrett problem och att mörkertalet är stort.

– Sannolikt ligger snittet uppemot 10 procent, vilket innebär att över en miljon personer är drabbade av atopiskt eksem i Sverige. Dessa siffror gäller hela spektrumet, från mild till svår sjukdom. Men även den milda varianten av sjukdomen kan vara bekymmersam.

En specialist i allmänmedicin kan vara bra för personer med mild sjukdom, men för svårare fall behövs det en hudspecialist som bör hålla i, och samordna, behandlingen.

– Att patienten är underbehandlad och inte får kvalificerad vård är ett problem. Vid atopiskt eksem är det viktigt att ställa rätt diagnos och utesluta andra diagnoser som exempelvis kontaktallergi. Patienter med lindrigt atopiskt eksem är oftast hyfsat behandlade. Tyvärr är det svårare fall som ofta inte blir rätt behandlade. Atopiskt eksem är en drabbande sjukdom, faktum är att de som har mildt till måttligt atopiskt eksem ligger i linje med de personer som har insulinkrävande diabetes vad det gäller påverkan på livet. Många förstår inte detta! Och patienter ska inte behöva åka landet runt för att få kvalificerad vård.



Kunskapsstyrning och Nationella programområden (NPO)

En av utmaningarna som Åke Svensson ser är brist på kunskap och att det inte finns struktur kring vidareutbildning på området.

– Strukturerade kunskaphöjande initiativ behövs, eftersom det inte finns krav på vidareutbildning idag. Sverige kan inte förlita sig på eldsjälar! De behandlande läkarna måste ha rätt kunskap. Kunskapsnivån måste vara högre, och definitivt mycket högre i primärvården. För att tala klarspråk: den lägsta kunskapsnivån måste vara klart högre i Sverige. Speciellt när man ska ta hand om en så pass stor grupp av patienter som med atopiskt eksem. Det måste finnas krav på fortbildning. Det har hänt mycket inom området vad det gäller nya behandlingar bara under det senaste året eller så. På en regional nivå skulle en strategi kunna vara att dela information, det vill säga att de läkare som sitter med senaste kunskapen ska dela kunskapen på ett strukturerat sätt. Kompetensen måste föras ut till andra. Våra politiker är helt fokuserade på vårdköerna – huruvida läkarna har rätt kompetens är inte lika intressant.

Avsaknaden av nationella riktlinjer för atopiskt eksem i Sverige är en annan brist som är problematisk, vilket också vilar på kunskapsstyrda insatser. Ett av de syften som det nationella systemet för kunskapsstyrning har är att ta fram kunskapsstöd och den arbetsgrupp som finns för NPO Hud, där Åke Svensson är delaktig, arbetar för jämlik vård och för att Socialstyrelsen ska ta fram nationella riktlinjer för atopiskt eksem.

– Jag ser nationella riktlinjer som en viktig del i att vården ska hamna rätt – så att allt är baserat på fakta och alla är överens. Förekomsten av många nya läkemedel på marknaden har dessutom ökat behovet ytterligare. Konsensus är en viktig sak för att patienter med atopiskt eksem ska tas om hand korrekt med likvärdig och adekvat behandling. På så sätt varken över- eller underutnyttjas resurser och rätt behandling ges till rätt patient.

Genom omställningen till nära vård har fokus flyttats till att se personen bakom symtomen mer, vilket kan ha både för- och nackdelar. För gruppen med svårt atopiskt eksem menar Åke Svensson att det är extra viktigt att få en vårdkedja som fungerar, att politikerna spelar en viktig roll och att nya möjligheter kräver bredare kunskap.

– Utvecklingen går framåt och idag finns det mycket mer redskap än för bara några år sedan, men det innebär ju också att det krävs att vi ställer ännu större krav på utbildning och kunskapsförmedling. Till exempel genom att ta fram tydliga gränsvärden för att avgöra sjukdomens allvarlighetsgrad samt ramverk för när en patient ska remitteras till specialist för ytterligare utredning.

Primärvårdens roll

Trots att atopiskt eksem är en folksjukdom i stor skala är det få som förstår detta.

– På ett sätt är det så att patienter med atopiskt eksem ofta blir bortglömda. Atopiskt eksem är en vanlig sjukdom med många olika symtom. Sjukdomen kan vara svår att behandla. En kunnig allmänläkare kan hantera mycket av den här problematiken, men tyvärr tror många att sjukdomen är mer kosmetisk, men det stämmer inte. Det finns även en aspekt av samsjuklighet vad det gäller astma eller rinit. Vid svårare sjukdom finns även en ökad risk att utveckla kardiovaskulär sjukdom. Atopiskt eksem kan även bidra till psykisk ohälsa och har dessutom stor påverkan på livskvalitet samt sätter ofta familjelivet under stor press.

Åke Svensson är dock tydlig med att problematiken kring atopiskt eksem går att komma åt:

– Vi som ger vård till patienter med atopiskt eksem måste vara uppdaterade med kunskap – där ligger nyckeln! För med rätt behandling och adekvat handläggning, det vill säga information såväl som rätt läkemedelsbehandling, kommer vi åt patientens symtom och därmed påverkan på livskvalitet.



”Atopiskt eksem är en komplex kronisk inflammatorisk sjukdom som ofta har annan samsjuklighet!”



LIVSKVALITET

Alla aspekter i livet påverkas

Försämrad livskvalitet vanligt även vid milda besvär

De som är drabbade av atopiskt eksem, i måttlig till svår grad, lever med symtom som påverkar livskvaliteten i hög grad: svår klåda, smärta och störd sömn samt ökad risk för samsjuklighet som exempelvis hudinfektioner, allergier och astma.

Sjukdomen gör sig konstant påmind och orsakar problem med relationer, studier och yrkesliv samt sjukskrivning. Atopiskt eksem kan ha en stor negativ inverkan på livskvaliteten. Barn med måttligt till svårt atopiskt eksem (och deras föräldrar) bedömer att besvären är lika svåra eller till och med svårare i jämförelse med andra kroniska sjukdomar hos barn, som till exempel epilepsi, astma och diabetes.¹⁸ Men det finns inget särskilt orsakssamband mellan eksemetts svårighetsgrad och påverkan på livskvaliteten.¹⁹ En person med lindrigt eksem kan alltså ha påtagligt försämrad livskvalitet, men det är vanligare hos personer med svåra besvär.

Utvärdering av livskvalitet via skattningsmått

Det finns flera sätt att mäta sjukdomspåverkan vad det gäller eksem: exempelvis grad av klåda, sömnrubbingar eller påverkan på livskvalitet. Det finns olika frågeformulär framtagna speciellt för att mäta livskvalitet hos både barn och vuxna vid hudsjukdom, exempelvis DLQI, IDQOL, CDLQI och DFI. Dessa mått för att utvärdera livskvalitet bedömer exempelvis svårighetsgrad av sjukdom, symtom, förmåga att sköta vardagslivet såsom att äta, klä på och av sig, ta hand om hemmet, påverkan på känslor och humör, fritid, skola, semester, förhållanden och sömn samt utgifter och behandling²⁰.

En svensk studie visade att barn mellan 2 och 4 år var mest negativt påverkade av klåda/kliande, läggdags och humöret (enligt IDQOL). De äldre barnen mellan 5 och 15 år var mest påverkade av kliande, ömmande och smärtande hud, problem med behandling av huden och att de var generade, självmedvetna, upprörda eller

ledsna på grund av deras hud (enligt CDLQI). Familjen var mest påverkad av att förälder måste hjälpa barnet med behandling, att barnets eksem orsakar trötthet eller utmattning hos föräldrar/den som tar hand om barnet och extra kostnad och utgifter relaterade till behandling, kläder och så vidare.²¹

De totala livskvalitetspoängen enligt de olika mätmetoderna i studien:

	IDQOL (2-4 år)	CDLQI (5-15 år)	DFI (förälders svar)
Siffra	28	50	77 ^a
Median (omfång)	7.0 (skala 1-18)	6-0 (skala 2-18)	8.0 (skala 0-27)
Betydelse (±SD)	8.6 (±5.3)	7.1 (±4.4)	8.3 (±6.0)
Korrelation med DFI	0.78 (p <0.01)	0.44 (p <0.01)	–
Korrelation med annat mått*	0.48 (p <0.05)	0.31 (p <0.05)	0.44 (p <0.01)
Korrelation med SCORAD	0.30 (p >0.05)	0.18 (p >0.05)	0.18 (p >0.05)

IDQOL: *Infants' Dermatitis Quality of Life Index*

CDLQI: *Children's Dermatology Life Quality Index*

DFI: *Dermatitis Family Impact Questionnaire*

SD: Standardavvikelse (standard deviation)

^a) Ett svar borträknat på grund av saknad parameter

*Rajka & Langeland eczema severity score

Svensk studie: atopiskt eksem och livskvalitet

Gånemo et al, Quality of Life in Swedish Children with Eczema



Påverkan på livskvalitet barn 2-4 år

Klåda och kliande
Läggdags
Humör



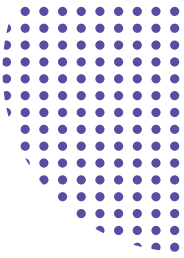
Påverkan på livskvalitet barn 5-15 år

Kliande
Ömmande/smärtande hud
Behandling av huden
Generade, självmedvetna, ledsna



Påverkan på livskvalitet familj/föräldrar

Hjälpa barn med behandling
Trötthet eller utmattning
Utgifter relaterade till behandling



PERSONLIGT PERSPEKTIV

”Atopiskt eksem kräver konstant underhåll”

Maria Gunnarsson, 49 år, började uppleva besvär med atopiskt eksem tidigt i livet, redan vid två-, treårsåldern. Hon minns inte riktigt när hon fick den officiella diagnosen, men kommer ihåg att hon träffade både läkare och hudläkare i tidig ålder och fick med sig att hon skulle behandla eksemen med mjukgörande kräm och kortison.

– Jag fick ingen riktig uppföljning när jag var liten, utan jag fick min kräm och så gjorde mina föräldrar så gott de kunde för att hjälpa mig lära mig smörja korrekt och regelbundet. Vården gjorde något halvdant försök med att skapa en eksemskola, men det blev inte så mycket mer än så.

Maria beskriver sina besvär som måttliga till svåra. Eksemen kommer i skov och kan vara stundtals tuffa, men däremellan kan hon uppleva bättre perioder.

– Atopiskt eksem kräver konstant underhåll. Både med mjukgörande kräm och med extra insatser under perioder med skov. För självkänslan är det tufft när det blossar upp i ansiktet och jag blir helt röd och torr, då vill man kanske inte umgås med någon, för man känner sig smutsig och ofräsch. De senaste åren har jag dessutom haft väldigt svåra eksem i handflator och fotsulor, och det blir ju lite speciellt för det är svårt att gå på grund av smärta, fötterna svullnar upp och vätskar sig, och när det gäller händerna vill man undvika att röra saker för att inte få bakterier i såren. Man blir rörelsehindrad när det påverkar händer och fötter, för det gör ont, så det har ganska stor påverkan på vad man klarar av att göra, så man får prioritera det som är viktigt för stunden. Och så gör smärtan att man inte orkar gå en promenad eller gå och träna och då blir påföljden att det är lätt att bli överviktig på sikt. Så det påverkar livsstilen mer än vad man egentligen kanske tror och tänker.

Utöver kontinuerlig smörjning har Maria flera vardagsrutiner hon utför för att hålla sjukdomen i schack, så som att tvätta handdukar och sängkläder regelbundet, samt att undvika att trigga igång eksemet genom att till exempel undvika klädmateriel som är stickiga, inte andas eller har starka färgmedel.

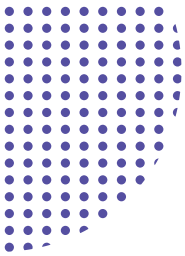
Stödet från vården beskriver Maria som oregelbundet:

– När jag var barn hade jag vid ett tillfälle en jättebra hudläkare, men sedan var stödet nästan obefintligt under många år, och eftersom det är en kronisk hudsjukdom så ska man ju träffa vården regelbundet. Jag tycker dock att det har blivit bättre de senaste åren, nu har jag återkommande kontakt med en bra hudläkare.

Idag beskriver Maria sin sjukdom som under kontroll, med respekt för att eksemen plötsligt kan blossa upp igen. Sedan hon gick med i Atopikerna upplever Maria en stor trygghet i att få träffa likasinnade samt kunna dela erfarenheter, tips och information om atopiskt eksem.

– Jag är hoppfull kring forskningen och ser positivt på att man idag inte bara fokuserar på huden, utan även pratar om sömn och självkänsla till exempel. Att man ser människan bakom eksemen.





PERSONLIGT PERSPEKTIV

”Fotboll och mental träning blev min räddning”

Albert Jörnvik, 27 år, har envist kämpat med svårt atopiskt eksem i hela sitt liv men med idrotten som stöttepelare lyckades han ta sig igenom en tuff period som ung. Idag är Albert symtomfri och har inga synliga eksem längre.

Albert spelade fotboll på elitnivå i tonåren samtidigt som hans svåra atopiska eksem gjorde livet problematiskt.

– Det är komplext att vara tonåring och tänka på hur man ska se ut och vara. Det var inte det lättaste att ha atopiskt eksem samtidigt som det kändes som att livet var så mycket lättare för alla andra.

Ibland ville inte Albert ha shorts eftersom han inte ville visa sina ben som var täckta av eksem. Besvären blev dessutom värre av den svett och dusch som följde träningen varje dag, och ibland till och med ett par gånger per dag.

– Sommaren var dessutom komplicerad för ibland ville jag inte visa mig i badkläder för jag hade eksem på magen eller benen. Man blev lite skör när man tänkte på idealet för hur man ska se ut. Det är svårt att ta sig vidare från de tankarna. Men då blev det viktigt för mig att ta fram den extra sköna glada och härliga killen inom mig för att väga upp för att jag såg annorlunda ut.

Albert upplever att den största utmaningen med atopiskt eksem har varit påverkan på självförtroendet.

”Jag fick tänka att eksemen inte var jag”

– Jag fick tänka att eksemen inte var jag, utan att jag fick visa vad jag gick för på fotbollsplanen. Jag fick verkligen användning för den mentala träning vi gjorde på idrottsgymnasiet – jag använde dessa verktyg för att hantera känslan av motgång som uppstod på grund av eksemen.

När Albert blev 18 år gick han från barn- till vuxenvård och det var inte en helt smidig övergång.



– Plötsligt flöt inte allt på längre. Jag fick ta tag i saker själv och söka fram mina egna svar. Inget var givet längre. Jag fick dessutom vänta mycket längre på vårdtider och fick alltid samma svar från sjukvården; att jag skulle smörja mer. Jag ville skrika: "Är ni tokiga, jag smörjer ju hela tiden men det hjälper ju inte". Jag fastnade i en cirkel utan svar och hjälp från vården.

För ett par år sedan fick Albert höra talas om en privat hudvårdsklinik som hade börjat behandla atopiskt eksem med en ny biologisk behandling. Han sökte sig dit och läkaren konstaterade omgående att Albert var en kandidat för denna typ av behandling.

– Det är som en natt och dag! Jag har inga eksem längre, men det krävdes att jag hittade lösningen på egen hand.

PSYKISK OHÄLSA

Ökad risk för atopiker

Mer än hälften lider av depression

Att ha atopiskt eksem ger ökad risk för psykisk ohälsa och även högre suicidrisk. Personer med atopiskt eksem lider av en tung psykisk börda, speciellt under perioder av skov. Atopiskt eksem, speciellt när det är svårt eller okontrollerat, kan ge psykosocial stress och psykologisk samsjuklighet. Detta drivs av en rad olika faktorer som exempelvis att känna sig generad i sociala sammanhang, störd sömn och svår klåda, samt möjligen effekt på neuromodulatorerna.²²

En epidemiologisk studie om samsjuklighet och systemisk behandling för vuxna patienter med atopiskt eksem visade att mer än hälften av patienterna med måttliga till svåra eksembesvär uppvisade symtom på depression. En fjärdedel av dessa hade måttliga till svåra depressiva besvär och fem procent av dem hade uttryckta självmordskänslor. I studien påvisades att systemisk behandling inte bara minskade symtomen på de atopiska eksemen, men det reducerade även depressionssymtomen.²³

En ny svensk studie visar att vuxna personer med atopiskt eksem har 30 procent lägre chans till mentalt välbefinnande. All psykisk ohälsa ökar med svårighetsgrad av sjukdomen och odds för depression är något högre för män än för kvinnor. Dessutom visar studien att personer drabbade av atopiskt eksem mer sannolikt är sjukskrivna för psykisk ohälsa och även för stress och utbrändhet.²⁴



Samma påverkan på livskvaliteten som hjärtsvikt eller diabetes

Atopiskt eksem påverkar den drabbade personens energinivåer och de känner sig "bromsade". Många saknar livslust och förlorar intresset av att ta hand om sitt utseende.

Andra studier har visat att förekomsten av ADHD är högre bland pojkar med atopiskt eksem,²⁵ speciellt före fem års ålder, i jämförelse med bakgrundsbefolkningen. Måttligt och svårt atopiskt eksem kan därför ha en radikal påverkan på livskvaliteten hos både patienter och familj/närstående.

Christian Vestergaard, överläkare, med. dr och PhD på Århus universitetssjukhus i Danmark säger:

- Atopiskt eksem har stor påverkan på livet, bland vuxna likställs svårt atopiskt eksem med hjärtsvikt och bland barn med diabetes när det kommer till påverkan på livskvalitet. Sjukdomen påverkar alla aspekter i livet som utbildning, arbete, träffa en partner och skaffa familj. I studier har man sett ökad risk för både depression och självmord i samband med atopiskt eksem.

Sambandet mellan atopiskt eksem, depression och suicid är tydligt, till exempel i form av de sömnsvårigheter som både klåda och depression i sig kan orsaka. Även faktorer som social isolering, stigma på grund av synliga eksem samt begränsningar i aktiviteter, relationer, sexualitet och ekonomi kan leda till depression. Risken för ytterligare samsjuklighet ökar också genom att depression i sig till exempel har påvisats kunna leda till hjärtkärlsjukdomar.²⁶

Figur - Modell för potentiella samband mellan atopiskt eksem och hjärtkärlsjukdom

Översatt från Iverts L, *Atopic dermatitis in adults: epidemiological studies of comorbidity and studies of patients on systemic treatment (2021)*



Skattningsskalor kan upptäcka depression hos atopiker

I behandlingen av depression används ibland skattningsskalor för att utvärdera depression och förändringar i symtomen, till exempel MADRS-S, som är en självskattningsskala där nio faktorer undersöks: (1) sinnesstämning, (2) oroskänslor, (3) sömn, (4) matlust, (5) koncentrationsförmåga, (6) initiativförmåga, (7) känslomässig engagemang, (8) pessimism samt (9) livslust. Alla symtom skattas från 0-6 och kan totalt ge mellan 0 och 54 poäng, där högre poäng indikerar en svårare depression. I en studie gav frågan om begränsade möjligheter till arbete på grund av eksem högre MADRS-S-poäng än frågan om synliga eksem på händer eller i ansikte. Självskattningsverktyg som MADRS-S kan vara effektiva för att upptäcka depressiva symtom och självmordsbenägenhet, som annars kan vara svårt att detektera, hos patienter med atopiskt eksem.²⁷



HÄLSOEKONOMI

Atopiskt eksem - en kostsam historia

Atopiskt eksem är en kostsam historia för såväl individ som samhälle. Behandlingarna kan vara dyra, sjukdomen leder till sjukhusbesök, frånvaro från arbetet på grund av kontakter med sjukvården samt sjukskrivningar. Direkta kostnader är exempelvis sjukvårdsbesök och inläggning, diagnostiska tester, transport och läkemedel. Som indirekta kostnader räknas produktivetsbortfall.

En holländsk studie²⁸ visar att personer med atopiskt eksem har en genomsnittlig total samhällskostnad på 163 310 kr (€15,231) per år. Kostnaden kan brytas ner på patienter med okontrollerat atopiskt eksem 221 900 kr (€20,695) och kontrollerat atopiskt eksem 121 000 kr (€11,287) - där okontrollerat eksem kostar hundratusen mer.



Referens: Ariëns et al, Economic Burden of Adult Patients with Moderate to Severe Atopic Dermatitis Indicated for Systemic Treatment

Atopiskt eksem kostar EU-länderna uppskattningsvis €2 miljarder årligen bara i utebliven produktivitet. Den totala kostnaden för eksem uppskattas ligga på uppemot 2,68 miljarder kronor per år i Sverige.²⁹

Den europeiska EFA-undersökningen om atopiskt eksem visade på nästan 20 procent högre kostnader i vardagen (för personlig hygien) för dem som lever med atopiskt eksem, än genomsnittet i Sverige.³⁰

Felaktiga patientvägar på grund av bristen på specialister kostar också samhället stora summor idag.³¹ Med en strukturerad vård av patienter med atopiskt eksem kan stora besparingar göras, för samhället och individen. Dessutom kan vi minska det enorma lidande som drabbade med svårare varianter av sjukdomen lever med.

Viktigt med förståelse från beslutfattare

Åke Svensson, överläkare vid Skånes universitetssjukhus och hudklinik i Malmö, menar att stödet från myndighetsnivå är avgörande för att få vården att fungera, speciellt med tanke på den regionsuppdelning Sverige har.

– Just nu är ett arbete på gång hos Läkemedelsverket, där man ser över hur den medicinska behandlingen med atopiskt eksem ska gå till. Tanken är att det ska skrivas ihop en plan som borde bli klar någon gång under 2023, och då kommer det dels att diskuteras vilka läkemedel som är aktuella, men även alla andra aspekter av atopiskt eksem, det vill säga omhändertagande, diagnostik och så vidare. Ett helhetstänk kring livet för atopiker.

Christian Vestergaard, överläkare, med. dr och PhD på Århus universitetssjukhus i Danmark säger:

– Det är viktigt att beslutfattare förstår att atopiskt eksem måste tas på stort allvar och att de behöver tänka långsiktigt, inte bara ett till två år fram i tiden, för det kommer att innebära besparingar för samhället. Att budgetera för patientutbildning som eksemskola är viktigt; i Danmark får vi (sjukhuset) inte ersättning för att utbilda patienterna trots att det har visat att patientutbildning har lika stor effekt som en klass II-steroid. Patientutbildning hjälper exempelvis patienten att lära sig hur man korrekt smörjer in sin förskrivna kräm – det är inte enkelt att veta vad ”smörja in ett tunt lager” innebär - utan instruktion gör ungefär 90 procent fel.

Läkemedelskostnaden ska inte avgöra patientens öde

Nya läkemedel är dyra och eftersom patientgruppen är stor kan det bli höga kostnader för samhället på sikt om fel individer behandlas. Det är därför viktigt att framtida nationella riktlinjer och myndighetsutfärdade subventionsbegränsningar för behandling av atopiskt eksem följs. Huruvida en patient får tillgång till läkemedel eller inte ska avgöras av behovet, inte av kostnaden eller i vilken region patienten bor.

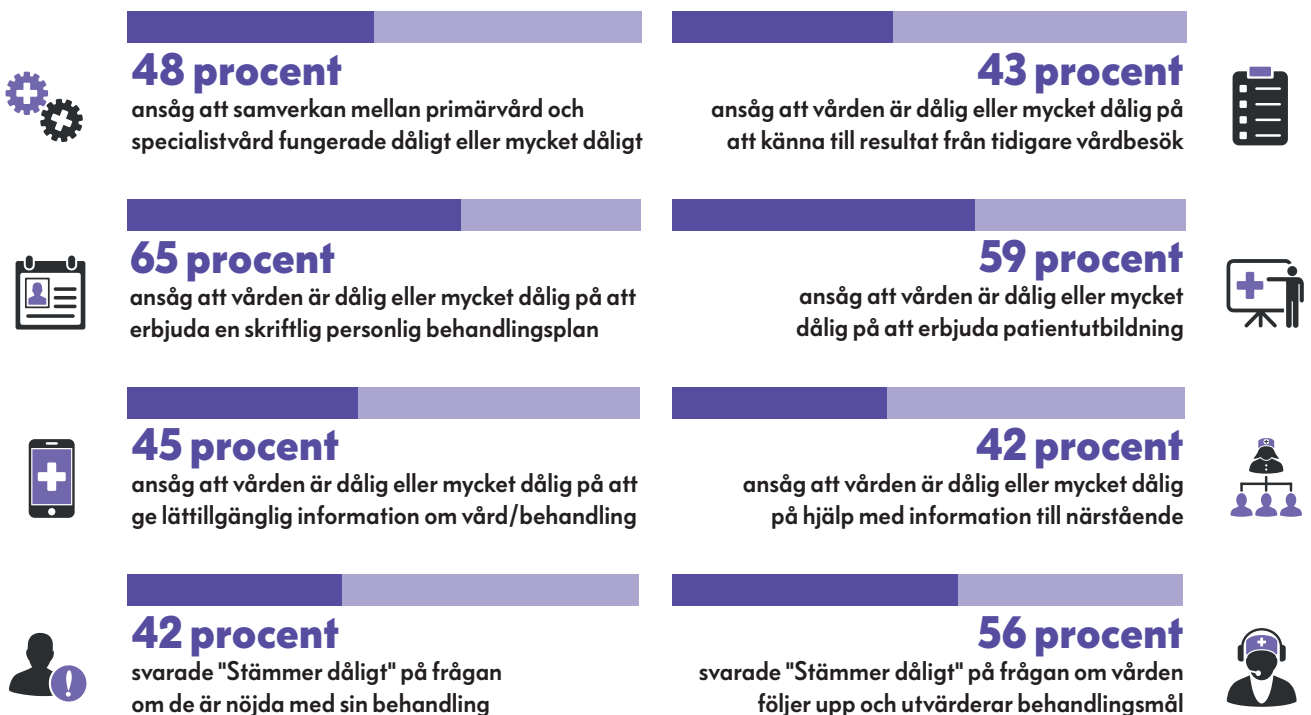
Nationella riktlinjer för atopiskt eksem skulle för vården generellt innebära ökade kostnader på kort sikt, men på lång sikt kan de leda till stora kostnadsbesparingar. Rekommenderade åtgärder kan också ge en ökad sjukdomskontroll, vilket innebär minskade kostnader för hälso- och sjukvården. Rätt behandling för varje patient är en nyckel till framgång för både samhälle och individ.

”Det är viktigt att beslutfattare förstår att atopiskt eksem måste tas på stort allvar och att de behöver tänka långsiktigt”

MEDLEMSUNDERSÖKNING

Vad patienterna säger om vården

Atopikerna har genom en medlemsenkät undersökt upplevelser av vården för atopiskt eksem i Sverige. Enkäten genomfördes 2021, inkluderade totalt 24 frågor och hade 147 svarande (varav 85% själva hade eksem, 27% hade barn med eksem och 15% hade en närstående med eksem). Nedan följer en summering av resultatet:



Vad de svarande anser att vården behöver bli bättre på

I frågan om vad vården behöver bli bättre på fick de svarande värdera sina svar enligt: (1) "Mycket viktigt att förbättra", (2) "Viktigt att förbättra", (3) "Vore bra om det förbättras" och (4) "Behöver inte förbättras".

Nedan presenteras dessa i rangordning, från vad som ansågs vara viktigast till minst viktigt att förbättra:

Viktigt	<ol style="list-style-type: none"> 1. Samverkan mellan primärvård och specialistvård 2. Kontinuitet t. ex. att träffa samma läkare eller sjuksköterska vid olika tillfällen 3. Att känna till resultat från tidigare vårdbesök 4. Att göra patienten delaktig i vad nästa steg i utredningen eller behandlingen är 5. Att ge vård utan väntetid 6. Att erbjuda en skriftlig personlig behandlingsplan 7. Att erbjuda patientutbildning 8. Att vården tar hänsyn till patientens egna erfarenheter av sin sjukdom/hälsotillstånd 9. Att ge lättillgänglig information om hur vård och behandling fungerar 10. Hjälp med information eller informationsmaterial till närstående 11. Att underlätta övergången mellan barn- och vuxenvård
Mindre viktigt	<ol style="list-style-type: none"> 12. Att erbjuda hembesök

MÅLSÄTTNING

God och jämlik vård vid atopiskt eksem

God vård vid atopiskt eksem

I en tid där personcentrerad vård anses vara högt prioriterat inom svensk sjukvård och där patienten ska upplysas och göras delaktig i planering och beslut är eksemskola/strukturerad patientundervisning grunden för god vård inom atopiskt eksem.

Men patientundervisning tar tid. En patient med atopiskt eksem kan innebära en pedagogisk utmaning som kräver mycket tid då patienten måste lära sig om, och förstå sin sjukdom. Sjukvården som den ser ut idag gynnar inte komplexa patienter som kräver tid och patienterna kan därmed komma i kläm. Utbildning av fler eksemsjuksköterskor diskuteras som en av lösningarna.

– Det är viktigt att tidigt lägga ribban för de personliga behandlingsmålen och att ha en dialog om att målet inte ska vara att bli botad och frisk, utan att patienten ska ha en bra behandling med så lite besvär som möjligt, säger Emma Johansson, disputerad överläkare inom dermatologi vid Karolinska universitetssjukhuset. Då kan patient och läkare på ett realistiskt sätt jobba tillsammans mot god kontroll och längsta möjliga skovfria perioder.

MIN BEHANDLINGSPLAN

Utgå gärna från behandlingsstrappan, se baksidan

Behandlande enhet: _____
Kontaktuppgifter / tel: _____
Datum: _____
Läkare / Sjuksköterska: _____

AKTUELL STATUS
Hud: _____
Livskvalitet: _____

MÅL
Deltmål: _____
Mål på längre sikt: _____

ÅTGÄRD (ordination av kräm, mjukgörande, annat läkemedel; dos, lokalsering, hur länge)

UPPFÖLJNING (tid samt vad som ska utvärderas)
Återbesök för utvärdering: _____

VANLIGA FÖRSÄMRINGSFÄKTORER I VARDAGEN
Identifiera vad som triggar DITT eksem (varierar från person till person) och prata med din behandlande sjuksköterska och/eller läkare om hur du ska hantera detta.

Dessa faktorer försämrar mitt eksem:

At@pikerna Astma och Allergiförbundet KAROLINSKA
Framtagen av Atopikerna i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset


GENERELLA REKOMMENDATIONER
Fortsätt med mjukgörande även när eksemet är läkt för att förebygga återfall av eksemet. Använd gärna mjukgörande direkt efter dusch/bad/handtvätt och smörj extra rikligt för att stärka och skydda huden mot uttorkning. Välj gärna skonsamma tvål för känslig hud. Parfymerade produkter kan iritera atopisk hud.

Använd handskar vid vätarbete eller kontakt med iriterande ämnen/kemikalier. Även här är det att föredra allergivänliga produkter vid hushållsarbete och tvätt.

Stress kan påverka ditt eksem - ta tid till att ta hand om dig och din hud (t.ex. mindfulness eller annan aktivitet/träningsform som du mår bra av regelbundet)

PATIENTUTBILDNING
Prata med din läkare eller sjuksköterska om du har behov av patient- eller närståendeutbildning. Du kan också be om att få träffa sjuksköterska för egenvårdsrådgivning, t.ex. få möjlighet att pröva olika mjukgörande för att se vilken som känns bäst.

BEHANDLINGSSTRAPPAN



Alla som lever med atopiskt eksem har rätt till vård utifrån den europeiska behandlingsstrappan*. En egen behandlingsplan, remiss till specialist (vid behov) samt utvärdering i varje steg är grundläggande i denna vård.

Systembehandling (immunsuppressiva, biologisk behandling och tyrosinasa hämmare samt eventuell sjukhusbehandling)
Avsnitt med kortisonbehandling och ljusbehandling
Kortisonbehandling i olika styrkor, medicinska bad, antiseptisk behandling och antibiotika
Mjukgörande, patientundervisning, egenvård samt undvikande av trigger

At@pikerna *Behandlingsstrappan är baserad på riktlinjer från European Academy of Dermatology and Venereology

SWEDAD KVALITETSREGISTER – DATA FÖR DIN SKULL
Står du på systemiskt läkemedel kan du fråga din läkare om att bli registrerad i SwedAD. Din registrerade data möjliggör en optimerad behandling och ett underlag för forskning om atopiskt eksem. Läs mer på www.swedad.nu

OM ATOPIKERNA
Atopikerna är en rikstäckande patientförening som tillhör Astma- och Allergiförbundet och som finns till för dig med atopiskt eksem eller som är närstående. På Atopikernas hemsida kan du läsa mer om föreningen, ta del av material om atopiskt eksem samt ansöka om medlemskap - se mer på www.atopikerna.se - varmt välkommen!

At@pikerna Astma och Allergiförbundet KAROLINSKA
Framtagen av Atopikerna i samarbete med Karolinska Universitetssjukhuset

Mall för en personlig behandlingsplan - mallen går att ladda ner via www.atopikerna.se

Vissa hudkliniker erbjuder eksemskola. Grunden till framgångsrik behandling av atopiskt eksem läggs ofta av patienten själv, så kallad egenvård. Syftet med eksemskolan är att öka kunskapen om eksem, öka sin livskvalitet och lära sig om utlösande/trigger- och förvärrande faktorer. Dessa kan delas upp i bland annat:

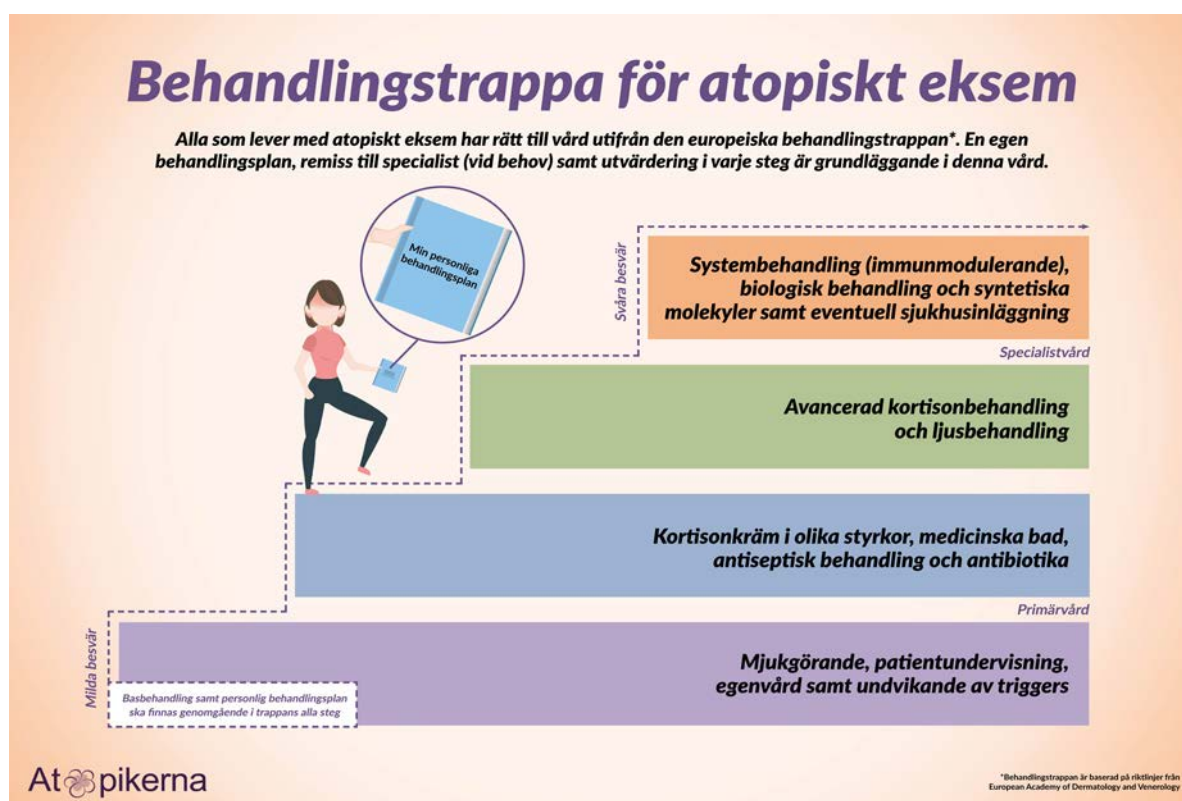
Icke-allergiska: Klimatet, värme och svettning, mekanisk irritation, kemisk irritation, infektioner, emotionell stress.
Allergiska: Födoämnen, luftburna allergen, allergen från hudens mikroflora.

Idag upplevs vården av patienter med atopiskt eksem som varken likvärdig eller jämställd i Sverige. Åke Svensson, hudläkare och forskare, håller till stor del med om detta:

- Det finns rätt stora skillnader runt om i landet. En del mottagningar fungerar bra med eksemskola och hantering av yrkesval etc. Men om man ser på Sverige som en helhet så är det nog inte lika bra, vilket drabbar patienter som får fel behandling, vilket leder till usel livskvalitet på grund av exempelvis sömnbrist och social isolering. Den känslan får man och därför behövs en stark röst med patientperspektiv för att driva frågorna.

”Både barn och vuxna får ofta olika råd från sjuksköterskor och läkare när det gäller behandling av sjukdomen. Det kan bero på att det finns en osäkerhet kring sjukdom och behandlingsstrategier som gör råden vaga, vilket också bekräftas av Bachelor et al i en studie från 2013. Allt detta sammantaget försvårar följsamhet hos patienten.”³² - uttalande från ASTA (Asthma- Allergi- och KOL-sjuksköterskeföreningar) som backas upp av ledande experter inom atopiskt eksem. Detta visar på otillräcklig kunskap inom sjukvården.

Gemensamma och på sikt nationella behandlingsriktlinjer kommer att hjälpa det vi anser vara god vård: strukturerad patientundervisning med eksemskola, erbjudande av hjälpmedel som solning och bad, att alla med atopiskt eksem ska få en personlig behandlingsplan med behandlingsmål som följs upp regelbundet och tillgång till nya innovativa behandlingsalternativ. Varje patient har rätt att vårdas enligt dessa steg, oavsett i vilken region vården sker.



Framtagen av Atopikerna - baserad på riktlinjer från European Academy of Dermatology and Venereology

ENKÄTUNDERSÖKNING

Vårdtillgången i regionerna

Jämlik vård vid atopiskt eksem

Då atopiskt eksem kan ge grava konsekvenser för drabbade och dess familjer har vi undersökt hur vården av personer med atopiskt eksem ser ut runt om i Sverige. Alla 21 regioner deltog i en enkätundersökning:

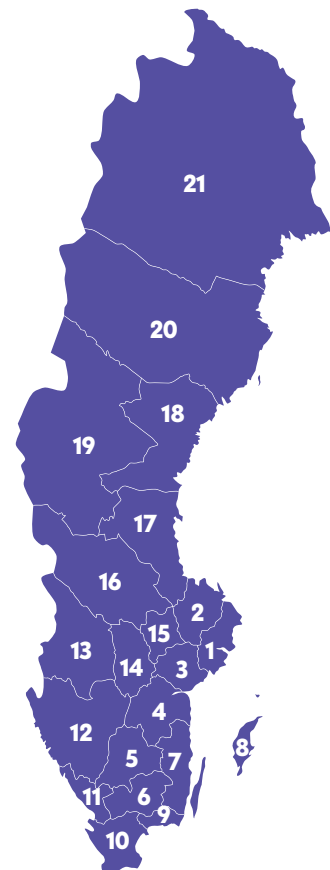
FRÅGA 1. Inom din region, är det standard att patienter med atopiskt eksem förses med en skriftlig, personlig behandlingsplan som inkluderar behandlingsmål?

FRÅGA 2. Vilka typer av behandlingar** och stöd för patienter med atopiskt eksem erbjuder ni i din region? (anges i antal av totalt 7 behandlingalternativ nedan)

FRÅGA 3. Använder din region livskvalitetmått (DLQI) vid utvärdering av behandlingseffekt för patienter med atopiskt eksem? (Endast ett svar)***

81 procent av regionerna förser inte, per standard, patienter med en personlig behandlingsplan. 19 procent använder inte livskvalitetmått vid utvärdering av behandlingseffekt, 33 procent gör det sporadiskt 47 procent gör det för svårt eksem. Många regioner är däremot bra på att erbjuda olika typer av behandlingar och stöd.

Region	F1	F2	F3
1. Stockholm	Nej.	7/7	Ja, för svårt eksem.
2. Uppsala	Nej.	7/7	Ja, för svårt eksem.
3. Sörmland	Ja.	7/7	Sporadiskt.
4. Östergötland	Nej.	7/7	Ja, för svårt eksem.
5. Jönköping	Ja.	7/7	Ja, för svårt eksem.
6. Kronoberg	Nej.	7/7	Sporadiskt.
7. Kalmar	Nej.	6/7	Ja, för svårt eksem.
8. Gotland	Nej.	5/7	Sporadiskt.
9. Blekinge	Nej.	6/7	Ja, för svårt eksem.
10. Skåne	Nej.	7/7	Sporadiskt.
11. Halland	Nej.	7/7	Sporadiskt.
12. Västra Götaland	Nej.	7/7	Ja, för svårt eksem.
13. Värmland	Nej.	7/7	Ja, för svårt eksem.
14. Örebro	Nej.	6/7	Ja, för svårt eksem.
15. Västmanland	Nej.	6/7	Nej.
16. Dalarna	Nej.	7/7	Sporadiskt.
17. Gävleborg	Nej.	6/7	Sporadiskt.
18. Västernorrland	Nej.	5/7	Nej.
19. Jämtland Härjedalen	Ja.	5/7	Nej.
20. Västerbotten	Ja.	6/7	Nej.
21. Norrbotten	Nej.	6/7	Ja, för svårt eksem.



**Behandlingsalternativ inkluderar (1) medicinska bad, (2) ljusterapi, (3) systemisk eller immunhämmande behandling, (4) biologiska läkemedel, (5) eksemskola/patientutbildning, (6) tillgång till psykolog/kurator, (7) syntetiska molekyler.

***Svarsalternativ fråga 3: (1) Ja, för alla patienter med atopiskt eksem, (2) Ja, för patienter med svårt atopiskt eksem, (3) Sporadiskt, (4) Nej.

Svaren är inte nödvändigtvis representativa för samtliga vårdinstanser i regionerna, utan kan givetvis skilja sig åt mellan mottagningarna.

PERSPEKTIV

"Läkare behöver mer tid för att informera patienten om atopiskt eksem"

Många svenska barn får inte rätt hjälp

Emma Johansson, disputerad överläkare inom dermatologi, arbetar på barnhudmottagningen vid Karolinska universitetssjukhuset. Två dagar i veckan träffar hon patienter med atopiskt eksem och övrig tid är hon biträdande klinisk lektor på Karolinska institutet.

Atopiskt eksem är utbrett bland barn och ungefär vart fjärde barn drabbas av sjukdomen. BAMSE-studien om barn, allergi och miljö är en prospektiv kohortstudie som startade 1994 och som har genererat unika data över tid om bland annat atopiskt eksem. Enligt Emma Johanssons doktorsavhandling på BAMSE-studien har de atopiska eksemen gått tillbaka på endast hälften av barnen när de når skolåldern.³³

– 20-25 procent av barn är drabbade av atopiskt eksem. Över hälften har ett lindrigt eksem och kan få adekvat hjälp inom primärvården, men ungefär 10 procent har svårt atopiskt eksem. Tyvärr får många barn i Sverige inte rätt hjälp idag. Det är inte bra med tanke på att så pass många barn upplever dålig livskvalitet på grund av atopiskt eksem. Sjukdomen ger upphov till svår klåda som påverkar koncentrationen dagtid och stör sömnen nattetid, inte bara för den drabbade utan för hela familjen. Dessutom påverkar sjukdomen utseendet vilket är av stor betydelse vid sociala interaktioner.

En dansk studie om atopiska sjukdomar visade att 30 procent av skolbarn inte hade haft kontakt med sjukvården.³⁴

– Varför många inte söker vård vet vi inte fullt ut. Men ofta har patienter vid kontakt med sjukvården fått mycket kortfattad information om hur de ska behandla sitt atopiska eksem, och också för liten mängd utskriven kräm för att kunna behandla sitt eksem på rätt sätt.

Eksem ses som ett naturligt inslag i barndomen

En del föräldrar ser eksem som ett naturligt inslag i barndomen, ungefär på samma sätt som akne kan höra till tonåren.

– Föräldrar kanske känner att eksem är en normal del av barnåren, och söker därför inte vård. De förstår inte att det är en inflammatorisk sjukdom som oftast behöver anti-inflammatorisk behandling. Man kanske smörjer huden lite med en vanlig mjukgörande, men inte mer än så. Tyvärr blir det ofta så att sjukdomen en dag tippar över och kräver vård.

När Emma blickar framåt så hoppas hon på nationella riktlinjer för behandling av atopiskt eksem. Hon menar att det inte går att förlita sig på de läkare och sjuksköterskor som är intresserade och engagerade.

– Det är stor skillnad på nivå av behandling beroende på var i Sverige patienten får vård. Men det är individuellt, det är inte knutet till en viss klinik eller region, utan hör ihop med om sjukvårdspersonalen är kunnig och intresserad. På Sachsska barnsjukhuset där jag tidigare arbetade försökte vi bidra till att öka kunskapen om atopiskt eksem, till exempel genom att lägga ut informationsfilmer på internet för såväl sjukvårdspersonal som patienter.

Det behövs mer tid mellan läkare och patient

I och med att atopiskt eksem är en kronisk sjukdom som patienten behöver hantera livet ut, krävs det att patienten blir informerad om sjukdomen för att på ett bra sätt kunna underhålla den och förhindra återfall.

Jämfört med vuxna med atopiskt eksem får i dagsläget barn och deras föräldrar oftare strukturerad information om sjukdomen och kanske till och med möjlighet att delta i en eksemskola.

– Många patienter vill ha en förklaring till vad som utlöser de atopiska eksemen. Ofta saknas en tydlig utlösande faktor som gör att eksemen uppstår eller försvinner. Det är ofta pedagogiskt svårt att förklara sjukdomen på grund av tidsbrist och till viss del kunskapsbrist inom sjukvården. Landstingsdriven vård är finansierad per patientmöte. Vi läkare behöver mer tid för att informera patienten om atopiskt eksem eftersom det oftast tar ett till två besök att förklara och hantera sjukdomen. Det är vetenskapligt bevisat att strukturerad patientundervisning i kombination med standardbehandling ger bättre effekt än standardbehandling utan undervisning.³⁵

Emma Johansson anser att det behövs mer tid för patientmöten för att kunna hjälpa patienter med atopiskt eksem på ett bra sätt, men hon menar att det inte premieras inom det nuvarande systemet.

– Men forskningen går framåt och nu finns det bra systemisk behandling för patienterna med allra svårast sjukdom, även från sex års ålder. Det är dock viktigt att vi kan följa dessa patienter på ett strukturerat sätt så att vi både kan följa eventuella biverkningar och välja rätt behandling till rätt barn tidigare i sjukdomsförloppet, samt inte vänta för länge med eksemskola. Vi måste se patientens olika faser i livet och anpassa informationen och behandlingen därefter.

Nationellt kvalitetsregister för atopiskt eksem

Idag saknas ett heltäckande nationellt kvalitetsregister för atopiskt eksem i Sverige, men Emma Johansson hoppas att det nybildade registret SwedAD kan komma att fylla denna funktion. Ett register innebär en möjlighet att få kunskap om hur behandlingen fungerar i praktiken. SwedAD låter vårdpersonal på hudmottagningar landet över mata in besöksdata för patienter som står på systembehandling för sina atopiska eksem.

– I maj 2022 hade vi 637 registrerade patienter i SwedAD, från 39 olika mottagningar i landet. Det är svårt att dra några alltför avancerade slutsatser i nuläget, men det vi kan säga är att Region Jönköping är de som har flest registrerade procentuellt, med 70 procent av alla på systembehandling registrerade i SwedAD. Snittet för hela landet ligger mellan 30 och 40 procent.

I registret för inte bara läkaren in eksemens täckningsgrad, utan patienterna har även möjlighet att själva skatta sin hälsa enligt olika självskattningsskalor, efter parametrar gällande livskvalitet (DLQI), symtomkontroll (POEM), klåda (pruritus NRS) samt eventuella depressionssymtom (MADRS-S).



”[...]ofta har patienter vid kontakt med sjukvården fått mycket kortfattad information om hur de ska behandla sitt atopiska eksem[...]”





AVSLUTANDE ORD

Det är dags att agera!

För att Sverige ska kunna åstadkomma god och jämlik vård för patienter med atopiskt eksem ser vi tre tydliga områden där förändringar måste ske. Vi kräver därför:

1. Nationella riktlinjer för atopiskt eksem – så möjliggörs en god och jämlik vård

Idag saknas nationella riktlinjer, vilket försvårar för patienter att få en god vård oberoende var i landet man bor. Riktlinjer skulle fungera som det verktyg och den guide som behövs för att kunna bedriva en god, säker och jämlik vård oavsett kompetens och erfarenhet hos behandlande vårdpersonal. Det är det ultimata sättet att förse regionerna med bästa tillgängliga kunskap om god vård av atopiskt eksem.

God vård bör bland annat inkludera patientutbildning, erbjudande om solning och bad, en personlig behandlingsplan med individuella behandlingsmål samt tillgång till nya innovativa behandlingsalternativ. Nationella behandlingsriktlinjer kommer att minska lidande och spara resurser. Det finns bra europeiska och lokala behandlingsriktlinjer för atopiskt eksem, men dessa behöver anpassas och implementeras till svenska förhållanden, och förankras.

2. Hög täckningsgrad i SwedAD – data är guld

Idag finns ett nationellt kvalitetsregister som hittills samlat in väl utvald data som möjliggjort viktiga utvärderingar och ny kunskap. Däremot behövs det incitament och högre krav för att fler hudkliniker, privata som offentliga, ska ansluta sig till registret och registrera samtliga patienter med atopiskt eksem som behandlas med systemläkemedel. Med en hög täckningsgrad i SwedAD samlas viktig kunskap, men framför allt är det så vi får veta vilka behandlingar som är effektiva. Det bidrar i allra högsta grad till ny kunskap och är dessutom ett sätt att kunna följa hur jämlik vården är i Sverige för denna målgrupp.

3. Höjd kunskapsnivå i primärvården – att veta hur mildt och måttligt eksem bäst behandlas och när remiss ska skrivas till specialistvården

Primärvården måste kunna behandla mildt till måttligt eksem för att avlasta specialistvården, men utan att riskera patientens hälsa och livskvalitet. Vi uppmanar beslutsfattare att ge primärvården mer öronmärkt tid för vidareutbildning/kompetensutveckling så att fler allmänläkare inom primärvården kan hantera patienter med atopiskt eksem på ett optimalt sätt.

Med insatserna ovan och de medicinska framgångar Sverige har uppnått under de senare åren är det absolut möjligt för personer som lever med atopiskt eksem att ha långa besvärsfria perioder och fullgod livskvalitet. Det kommer spara både samhället resurser och individen stort lidande - det tycker vi är väl värt att kämpa för!

"I min roll som mamma till ett barn med atopiskt eksem är det svårast att alltid hålla lågan uppe vid smörjning då det innebär oftast bråk och tjafs. Sen lider hela familjen av att sömnen blir störd."

- svarande i Atopikernas medlemsenkät

Referenser

- 1 Johansson Emma K, Atopiskt eksem vanligt i alla åldrar, Läkartidningen (47/2017)
<http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2017/11/Atopiskt-eksem-vanligt-i-alla-aldrar/>
- 2 ibid
- 3 Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, et al. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J Allergy Clin Immunol.* 2006; 118:226-232
- 4 J. Whiteley, B. Emir, R. Seitzman, G Makinson, "The burden of atopic dermatitis in US adults: results from the 2013 National Health and Wellness Survey," *Current Medical research and Opinion*, pp. 32(10):1645-51, 2016. (3):491-498 (2016)
- 5 J. Schmitt, F. Csotonyi and A. Bauer, "Determinants of treatment goals and satisfaction of patients with atopic eczema," *J Dtsch Dermatol Ges*, pp. 6(6):458-465 (2008)
- 6 A. Torrelo, J. Ortiz and A. Alomar, "Atopic dermatitis: impact on quality of life and patients' attitudes toward its management," *Eur J Dermatol*, pp. 22(1):97-105 (2012)
- 7 Hedlund F, En ökande klåda på samhällskroppen, *Medicinsk Vetenskap* (01/2012)
<https://ki.se/forskning/eksem-en-okande-klada-pa-samhallskroppen>
- 8 National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, Atopic Dermatitis
<https://www.niams.nih.gov/health-topics/atopic-dermatitis>
- 9 Johansson Emma K, Atopiskt eksem vanligt i alla åldrar, Läkartidningen (47/2017)
<http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2017/11/Atopiskt-eksem-vanligt-i-alla-aldrar/>
- 10 Bieber T. Mechanisms of disease: atopic dermatitis. *N Engl J Med* (2008; 358:1483-9)
- 11 National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, Atopic Dermatitis
<https://www.niams.nih.gov/health-topics/atopic-dermatitis>
- 12 Williams C, Diagnostic criteria for atopic dermatitis, DOI: 10.1016/S0140-6736(05)65466-9 (1996)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8918311/>
- 13 Bradley M, Nya läkemedel mot atopiskt eksem väntar på godkännande, Läkartidningen (47/2017)
<https://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2017/11/Nya-lakemedel-mot-atopiskt-eksem-vantar-pa-godkannande/>
- 14 Paller Amy S, The atopic march and atopic multimorbidity: Many trajectories, many pathways, *Journal of Allergy and Clinical Immunology* (01/2019)
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0091674918316385>
- 15 Haahntela et al, The Finnish Allergy Programme 2008-2018 works, *European Respiratory Journal* 49/2017, <https://erj.ersjournals.com/content/49/6/1700470>
- 16 Johansson Emma K, Atopiskt eksem vanligt i alla åldrar, Läkartidningen (47/2017)
<http://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2017/11/Atopiskt-eksem-vanligt-i-alla-aldrar/>

- 17 Atopi, Medicinsk Ordbok, <http://medicinskordbok.se/component/content/article/9-b/50793-atopi>
- 18 Bradley M, Nya läkemedel mot atopiskt eksem väntar på godkännande, *Läkartidningen* (47/2017) <https://www.lakartidningen.se/Klinik-och-vetenskap/Temaartikel/2017/11/Nya-lakemedel-mot-atopiskt-eksem-vantar-pa-godkannande/>
- 19 Wahlgren C-F, kapitel 21 Eksem (atopisk dermatit, prurigo Besnier) ur boken *Allergi och astma*, Studentlitteratur AB, Lund (2009)
- 20 Gånemo et al, Quality of Life in Swedish Children with Eczema, *Acta Derm Venereol* 2007;87:345-349 <https://www.medicaljournals.se/acta/download/10.2340/00015555-0245/>
- 21 ibid
- 22 Theodosiou et al, Burden of Atopic Dermatitis in Swedish Adults: A Population-based Study (2019) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31289842/>
- 23 Iverts L, Atopic dermatitis in adults : epidemiological studies of comorbidity and studies of patients on systemic treatment (2021), <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/47661>
- 24 Theodosiou et al, Burden of Atopic Dermatitis in Swedish Adults: A Population-based Study (2019) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31289842/>
- 25 Riis JL, Vestergaard C, Deleuran MS. Childhood atopic dermatitis and risk of attention deficit/hyperactivity disorder: A cohort study. *J Allergy Clin Immunol* 2016 Aug; 138(2):608-610.
- 26 Iverts L, Atopic dermatitis in adults : epidemiological studies of comorbidity and studies of patients on systemic treatment (2021), <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/47661>
- 27 ibid
- 28 Ariëns et al, Economic Burden of Adult Patients with Moderate to Severe Atopic Dermatitis Indicated for Systemic Treatment, *Acta Derm Venereol* (2019;99:762-768) https://www.medicaljournals.se/acta/content_files/files/pdf/99/9/5479.pdf
- 29 Socialstyrelsen, *Allergiska sjukdomar 2009*, s. 391-39
- 30 Atopic Eczema - itching for life, European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (juli 2018), http://www.efanet.org/images/2018/EN_-_Itching_for_life_Quality_of_Life_and_costs_for_people_with_severe_atopic_eczema_in_Europe_.pdf Socialstyrelsen, *Allergiska sjukdomar 2009*, s. 391-39
- 31 Fölster S, *Rätt vägvisning genom hälso och sjukvårdens labyrint* (2019)
- 32 Lundin et al, Eksem - omvårdnad, metod och behandling, ASTA (2014) <https://www.swenurse.se/download/18.23970d2e1754f1781828d1/1603363690848/eksem-omvardnadsdokument-klar-for-utskrift.pdf>
- 33 Johansson E, *Eczema in childhood and adolescence*, Karolinska Institutet (2017) https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/46031?_ga=2.192320745.2118892421.1559835064-1358487550.1477422499
- 34 Fuglsang G, Madsen C, Saval P, Østerballe O, Prevalence of intolerance to food additives among Danish school children, *Pediatric Allergy and Immunology*, Vol. 4, No. 3, 1993, p. 123-129.
- 35 Wollenberg A et al *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2018 Jun;32(6):850-878. Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children: part II

Atopiskt eksem

Sveriges gömda och glömda folksjukdom

2022

I samarbete med

abbvie

ACO

 **GALENICA**
PARTNER IN PHARMACEUTICAL TECHNOLOGY



Lilly

sanofi

At  pikerna


Astma och
Allergiförbundet

A photograph of two hands, one slightly behind the other, with fingers interlaced. The hands are light-skinned and have a natural, healthy appearance. The background is a soft, out-of-focus white.

Kontakt

Atopikerna

www.atopikerna.se
atopikerna@astmaoallergiforening.se

Astma- och Allergiförbundet

www.astmaoallergiforbundet.se
info@astmaoallergiforbundet.se