

Eksem hos barn och unga

När uppväxten präglas av klåda och smärta



”En sjukdom som berör”

Atopiskt eksem är något som rör och berör. Först och främst de barn och unga som drabbas, men också deras föräldrar. Som ordförande i Astma- och Allergiförbundet får jag höra många berättelser från barn och unga om hur sjukdomen påverkar dem. Vårt arbete för en bättre vård måste fortsätta!

Tack vare gediget arbete och banbrytande forskning har vi kommit en bra bit på väg. I dag finns det en etablerad behandlingstrappa, Läkemedelsverket har presenterat nya behandlingsrekommendationer och det finns systemiska läkemedel för de allra svårast sjuka. Men det är fortfarande en bra bit kvar tills vi är nöjda!

Atopiskt eksem är en folksjukdom, men en ofta gömd och glömd sådan. Många lider fortfarande i tysthet och får inte den vård och behandling de behöver och har rätt till. Här finns det mycket kvar att göra. I dag är vården tyvärr långt ifrån jämlik och den vård du får beror på vilken region du bor i och vilken läkare du träffar.

Det här är vårt recept för en bra och jämlik eksemvård:

- **Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer.**
De nya rekommendationerna har ännu inte blivit verklighet för alla patienter. Nu måste de implementeras i hela vårdkedjan.
- **Nationella riktlinjer för atopiskt eksem.**
Först med nationella riktlinjer får vårdens beslutsfattare guidning för resursplanering och kan säkerställa tillgången på specialistkompetens i hela landet. En nödvändighet.
- **Kompetensutveckling för legitimerad vårdpersonal.**
Primärvården möter det stora flertalet patienter och vi måste skapa förutsättningar som gör att alla läkare och sjuksköterskor kan behandla sina patienter på bästa sätt.

Det är dags för förändring nu!

Mikaela Odemyr
Ordförande i Astma- och Allergiförbundet



Innehåll

Vad är atopiskt eksem?	4
Den atopiska marschen	9
Atopikerna arbetar för att du som har atopiskt eksem ska få bättre vård	10
Livet med atopiskt eksem	12
Personlig berättelse: ”Jag kände mig ensamast i världen”	18
Forskaren: Det behövs mer kunskap i primärvården	22
Eksemt viktigt!	24

Vad är atopiskt eksem?

Atopiskt eksem är en kronisk inflammatorisk hudsjukdom. I Sverige är ungefär vart fjärde barn och var tionde vuxen drabbad. Eftersom sjukdomen ofta debuterar före två års ålder medför den stora utmaningar för såväl barn som föräldrar. Sjukdomen kan tyvärr inte botas, men det finns hjälp att få!

Atopiskt eksem, som även kallas atopisk dermatit, är en kronisk hudsjukdom som kan debutera i alla åldrar. Sjukdomen ger torr hud och röda, kliande utslag. Hos personer med atopiskt eksem är hudens barriärfunktion försämrad, vilket gör att den lättare släpper igenom bakterier, irriterande ämnen och allergener. När man kliar sig riskerar hudbarriärens yttre lager att skadas allt mer och bli ett ännu sämre skydd mot bakterier, allergener och virus, som i sin tur leder till en inflammation i huden.

Atopi innebär att du har en ärftlig benägenhet att producera så kallade IgE-antikroppar mot vanliga ämnen i vår närmiljö och en benägenhet för allergisk astma, hösnuva och atopiskt eksem. Atopiskt eksem är en autoimmun sjukdom, vilket innebär att immunförsvaret angriper kroppens friska celler. Det är alltså inte en sjukdom som smittar, som personer i omgivningen ibland kan tro.

Sjukdomen är både ärftlig och kan orsakas av miljön. Miljön kan påverka genom att huden till exempel utsätts för nötning, kemikalier eller torr och dammig luft. I Sverige är luften extra torr under vintern, vilket kan vara en anledning till att eksem är vanligare här än i länder med varmare klimat. Det är också förklaringen till att många blir bättre sommartid.

Besvären kan se väldigt olika ut hos drabbade individer. En del har milda symtom som rodnad, torr hud och begränsat med utslag. Andra har svårare symtom med ihärdig klåda, utslag med skorpor och vätskande sår på kroppen.

Sjukdomen går ofta i perioder. Det gör att man kan må bättre och ha få symtom ibland, för att sedan drabbas av skov då eksemet blossar upp och försämras. Allergi orsakar inte eksem, men kan förekomma samtidigt som eksemet, särskilt hos barn. Däremot kan barn med eksem och matallergi ibland uppleva att allergin förvärrar eksemet. Både barn och vuxna med eksem kan också ha besvär med luftvägarna. Atopiskt eksem är alltså en sjukdom som i hög grad påverkar välbefinnandet och begränsar livskvaliteten hos barn och unga.

6 symtom på atopiskt eksem:

1. Torr och fjällande/flagnande hud
2. Kliande utslag
3. Svullen hud
4. Hudsprickor
5. Vätskande sår
6. Förtjockad hud



Svårt atopiskt eksem leder ofta till begränsningar i val av fritidsaktiviteter och så småningom yrke.

Tidig sjukdomsdebut

Ofte debuterar sjukdomen tidigt, före två års ålder, och kallas då för böjveckseksem. Det beror på att eksemen vanligtvis finns i armvecken, knävecken eller vid vristerna. Sjukdomen delas in i infantilfasen (0–2 år) och barndomsfasen (2–12 år). Hos spädbarn sitter eksemet ofta i ansiktet eller på armarnas och benens utsidor. Ofta är klådan besvärlig och kan ge störd nattsömn och grinighet. Spädbarn gnuggar och gnider sig på grund av klådan, äldre barn river sig.

Återkommer efter tonåren

Vuxenfasen (12 år och uppåt) ger ofta utslag i hudveck, ansikte samt hals och händer. Många som haft eksem som barn blir symtomfria i tonåren. Men besvären kan tyvärr återkomma senare i livet, ofta i form av handeksem. Knappt tio procent av den yrkesverksamma befolkningen drabbas av handeksem och risken för att utveckla det är 3–4 gånger större hos personer som har eller har haft atopiskt eksem i barndomen.

Eksem på melaninrik hud

I dag är närmare två miljoner invånare i Sverige utlandsfödda. Många av dem har melaninrik hud, vilket gör att eksemet ser annorlunda ut. Det gör att vården har svårare att ställa rätt diagnos. Rodnad är mindre vanligt på en mörkare hud, i stället får den en mörkare, grå eller lila ton. Eksemet sitter ofta på sträcksidorna i stället för i böjvecken. Eksemet kan också vara mer ”små-knottrigt” på mörk hud och kan läka både med mörkare områden i huden, så kallade postinflammatoriska hyperpigmenteringar, eller ljusare områden, så kallade postinflammatoriska hypopigmenteringar.

Så diagnostiseras eksem

För att få rätt hjälp och behandling är det viktigt att så tidigt som möjligt få en diagnos. I dag finns inget laboratorieprov som kan bekräfta diagnosen, utan diagnosen ställs kliniskt, det vill säga genom undersökning och sjukdomshistoria.

Sjukdomskriterierna är:

- tidig debut
- generellt torr hud
- kliande utslag med för åldern typiskt utseende och placering
- nära släkting drabbad av eksem och/eller annan atopisk sjukdom, som astma eller rinokonjunktivit.

För att utvärdera svårighetsgraden av eksemet kan patienten själv göra det så kallade POEM-testet (Patient-Oriented Eczema Measure). Det är ett verktyg för patienter som bland annat finns på [Atopikerna.se](https://www.atopikerna.se).

Så behandlas eksem

Atopiskt eksem är en kronisk sjukdom som inte kan botas, men det finns många olika typer av behandlingar som lindrar och dämpar besvären. I dag finns det såväl lokala behandlingar som krämer och ögondroppar som systemisk behandling för de allra svårast sjuka. En systemisk behandling påverkar sjukdomen inifrån och kan fås i form av tablett eller spruta.

Olika slags eksembehandlingar:

- mjukgörande kräm, kortisonkräm eller calcineurinhämmare
- eksem- eller smörjskola
- medicinskt bad (kaliumpermanganatbad)
- ljusbehandling
- systemiska immunmodulerande behandlingar i form av konventionella läkemedel, biologiska läkemedel och syntetiska molekyler.

Den atopiska marschen

Begreppet atopi används för att beskriva en ärftlig benägenhet att producera antikroppar mot vanliga ämnen som till exempel damm, pollen eller mat. Det här brukar man kalla för den atopiska marschen, eftersom en atopisk sjukdom ofta leder till en annan. Den börjar ofta med utslag hos spädbarnet och vid 6–12 månaders ålder bildar barnet sedan allergiantikroppar mot ägg- och mjölkprodukter. Därefter utvecklas allergiantikroppar mot exempelvis damm och husdjur, vilket i sin tur kan utvecklas till astma. Att barnet bildar allergiantikroppar innebär inte alltid att barnet blir allergisk, men risken för att göra det är högre.

Atopiskt eksem → **matallergier** → **hösnuva/astma**

Orsaken är troligtvis en sammankopplad immunologisk mekanism, där den försämrade hudbarriären och underliggande inflammation även kan leda till andra allergisjukdomar.



”Man brukar kalla det för den atopiska marschen, eftersom en atopisk sjukdom ofta leder till en annan”

Atopikerna arbetar för att du som har atopiskt eksem ska få bättre vård

Sophie Vrang är sjuksköterska, men också grundare och ordförande i Atopikerna. Hon har själv erfarenhet av att ha atopiskt eksem. Nu vill hon sprida kunskapen till andra.

– Om man har en kronisk sjukdom så är mycket vunnet om man förstår sin sjukdom, säger hon.

Atopikerna är en temaförening under Astma- och Allergiförbundet som är rikstäckande och har fokus på atopiskt eksem. Sophie Vrang är inte bara ordförande, utan också en av grundarna till föreningen.

– Jag såg att det fanns ett stort behov, ett kunskapsglapp, och att det saknades en plattform för patienter, anhöriga och även den sjukvårdspersonal som möter patientgruppen och som vill veta mer, säger Sophie.

– Jag är själv sjuksköterska i botten och har haft atopiskt eksem sedan jag var barn och för mig har det varit viktigt att vara en aktiv och påläst patient som känner till mina möjligheter och rättigheter. Det vill jag att andra också ska kunna göra!

Sophie fick sitt eksem som barn. Så är det också för de allra flesta som drabbas. Atopiskt eksem debuterar ofta före två års ålder, vilket förstås ställer stora krav på föräldrarna.

– Som litet barn kan du inte tillgodogöra dig informationen, utan det är dina föräldrar som har kunskapen och som smörjer in och fixar. Det gör att det kan bli svårt när barnet själv kan ta ansvar och bli adresserad av vården. Det är ett gap vi har kvar att adressera – att göra ungdomar mer involverade och i rätt tid.

En annan sak hon lyfter fram är att atopiskt eksem är en synlig sjukdom. I vårt utseendefixerade samhälle kan detta vara extra känsligt för barn och unga.



Sophie Vrang, sjuksköterska, medgrundare av och ordförande i Atopikerna

– Det kan vara känsligt att vara ett barn eller en tonåring och inte kunna vara som andra, att inte kunna använda smink till exempel, att sticka ut i simhallen eller vara begränsad vad gäller val av kläder. Dessutom kan många känna sig äckliga och smutsiga av eksemet. Att frenetiskt klia sig kan upplevas som ett avvikande beteende av andra, som gör att du sticker ut. Det kan falla av hudflagor och börja blöda, säger Sophie och fortsätter:

– Det här kan orsaka ett utanförskap och blir lätt en ond cirkel, där nattlig klåda ger dåligt med sömn. Det i sin tur skapar trötthet på dagen och gör att du alltid ligger lite på minus. Klådan är nästan tatuerad på insidan av hjärnan och den kan inte jämföras med någon annan hudsjukdom.

Barnet eller den unga personen som lever med eksem är kanske trött i skolan, hinner inte med och har svårare att koncentrera sig. Detta, tillsammans med otillräcklig behandling, gör att det kan vara lätt att hamna i ett likgiltigt läge, menar Sophie, där man helt enkelt inte orkar kavla upp ärmarna och hitta rätt i vårdjungeln. Till exempel har forskningen sett ett samband mellan sjukdomen och ökad risk för depressionssymtom. Men med rätt behandling har det visat sig att depressionssymtomen försvinner.

Finns det något att göra för att undvika att det blir så här? Sophies råd är till synes enkla, men kan vara avgörande för hur sjukdomen utvecklas.

– Det är viktigt att föräldrar förstår att det här är en sjukdom där man ständigt måste underhålla huden, även om det inte syns något just nu, och smörja och smörja med mjukgörande kräm. Om du hela tiden ligger efter så kan det fallera snabbt och det behövs ibland väldigt lite för att det ska bli så.

Det finns mycket att vinna på att skaffa sig kunskap om sin sjukdom och att vara följsam, menar hon, vilket kanske inte alltid är det lättaste för ett barn eller en ungdom.

– Vården borde också bli bättre på att säga: det här kan vi erbjuda dig, men då förväntar jag mig att du är följsam till den behandling som du och jag kommer överens om. För mig var det en gamechanger när jag fick acceptans för min sjukdom. I dag finns det också så många bra behandlingar, men det gäller att stå på sig i vården!

Tyvärr är vården ojämlig i dag och beror ofta på vilken läkare du träffar och var du bor i landet, menar Sophie. Det finns effektiva behandlingar, men det gäller att läkare känner sig trygga att rekommendera till exempel en systemisk behandling och inte enbart förnya gamla recept som ändå inte ger resultat. Här är kunskapen om behandlingstrappan och rätten till en behandlingsplan viktig.

På frågan vad som är allra viktigast för Atopikerna i dag är svaret enkelt: patienters rätt till en behandling som fungerar samt att stärka patienterna och ge dem kunskap. Målet är ett atopiskt eksem under kontroll.

Varför ska man vara med i Atopikerna?

– Först och främst för att stärka en röst som har varit alldeles för nedtryckt alldeles för länge. Men också för att vi gör så mycket bra och roliga saker och har tagit fram så mycket bra material. Det finns en stor potential i att hjälpa varandra och stärka varandra! Vården har också saknat en patientförening, de har inte bangat på ett enda av våra initiativ till samarbete. Det tyder också på någonting. Allt vårt arbete gör vi för medlemmarna!

”I dag finns det så många bra behandlingar, men det gäller att stå på sig i vården!”

Livet med atopiskt eksem

Att leva med irriterad och ständigt kliande hud påverkar hela livet. Sömnen blir störd, du är trött i skolan och orkar kanske inte vara med på aktiviteter på fritiden och den psykiska hälsan kan försämrans. Dessutom kostar krämer, läkarbesök och läkemedel en hel del.

”Hela familjen påverkas och ett stort ansvar ligger på föräldrarna som sköter de yngre barnens behandlingar”



Milt, måttligt eller svårt?

Barn och ungdomar med lindrigt atopiskt eksem kan ofta leva sitt liv ungefär som vanligt. För de som har måttligt eller svårt atopiskt eksem får sjukdomen en betydligt större påverkan på livet. Med kliande och vätskande utslag kan det vara svårt att sova, vilket leder till ökad irritation och minskad koncentration på grund av trötthet. Både skola och fritidsaktiviteter blir lidande. Hela familjen påverkas och ett stort ansvar ligger på föräldrarna som sköter de yngre barnens behandlingar. Det förekommer till och med att föräldrar drabbas av utmattning. Efter 18-årsdagen påverkas familjen också av kostnader för vårdbesök och läkemedel.

Ta hand om din hud

Att ta hand om sig själv och sin hälsa är viktigt för alla människor, men extra viktigt om du har atopiskt eksem. En nyckelfaktor är att skaffa kunskap om eksem och hur det behandlas. Det gäller att dagligen använda mjukgörande krämer som skyddar din hud och hindrar ämnen som retar att ta sig in. Det är viktigt att smörja även när huden ser frisk ut.

Bad och dusch

Att bada eller duscha ofta riskerar att torka ut huden. Använd gärna ljummet vatten och duscholja så att huden inte blir för torr. Det är viktigt att inte duscha och bada för länge. Återfukta huden direkt genom att smörja med mjukgörande kräm.

Klimat och kläder

Rätt klädd för vädret gäller även om du har eksem. Är det kallt och blåsigt ute eller varm och torr luft så kan eksemet påverkas och bli sämre. Att svettas kan också göra eksemet värre. Därför är det bra att använda luftiga och lätta kläder på sommaren. På vintern gäller lager på lager-principen, så att du blir lagom varm och inte svettig. Undvik kläder av ylle eller syntet som kan göra eksemet sämre.

Träning och skolidrott

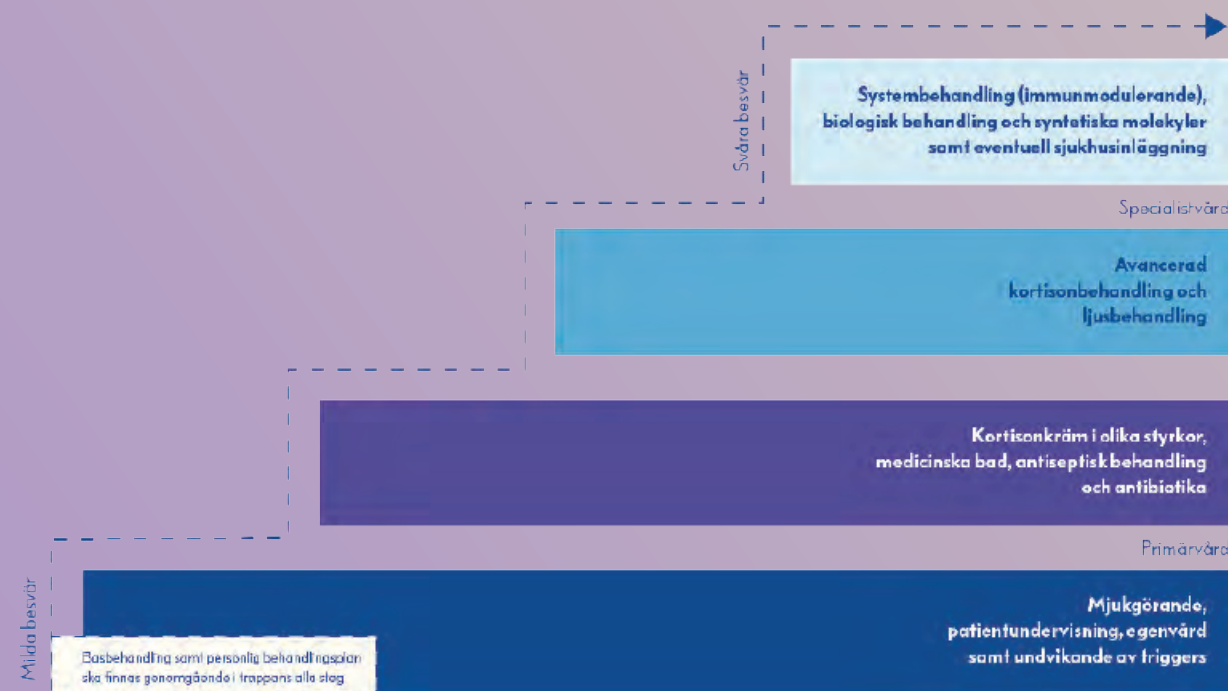
Även om det kan kännas tufft att visa upp såriga eksem, är det viktigt att träna och idrotta. Vid svettning kan eksemen svida rejält och då kan luftiga träningskläder hjälpa. Det är också bra att ha en dialog med tränare och lärare om att det kan finnas tillfällen när det helt enkelt inte går att köra på för fullt.

Sov gott

Ett svalt sovrum med mjuka lakan och en skön pyjamas skapar de bästa förutsättningarna för att kunna sova bra. Om klädan blir akut finns det lugnande antihistamin.

Behandlings- trappan

Alla som lever med atopiskt eksem har rätt till vård utifrån den europeiska behandlingstrappan. Patienten har rätt till en egen behandlingsplan, remiss till specialist vid behov och utvärdering av behandlingen. En del hudkliniker, men tyvärr långt ifrån alla, erbjuder eksemskola. Eksemskolan ökar dina kunskaper om din diagnos och om vad som utlöser och förvärrar sjukdomen.



Baserad på riktlinjer från European Academy of Dermatology and Venerology

Så smörjer du rätt

Det är viktigt att smörja huden regelbundet med mjukgörande kräm. Atopiskt eksem kan förebyggas om man använder mjukgörande kräm som ger fukt och fett till huden. Det minskar retning och inflammation och gör att det kliar mindre. Det gäller att smörja även i perioder när eksemet är bättre, eftersom det förebygger att besvären kommer tillbaka.

- **Oftast behöver du smörja flera gånger varje dag. Smörj alltid efter att huden varit i kontakt med vatten.**
- **Snåla inte med mjukgörande kräm utan ta en ordentlig klick och massera in i huden med hela handen.**
- **Smörj huden direkt efter dusch och bad, innan den har torkat.**
- **Använd en fetare salva om ditt eksem är torrt.**
- **Om ditt eksem vätskar sig, använd en tunnare hudlotion.**
- **Kortisonsalva har en antiinflammatorisk effekt och används vid klåda.**

Psykisk ohälsa vanligt

Det finns ett tydligt samband mellan atopiskt eksem, livskvalitet och psykisk ohälsa. Personer med atopiskt eksem har även en ökad risk att drabbas av ångest eller depression. Det gäller framför allt barn och unga. Många mår psykiskt dåligt, speciellt under perioder av skov. Atopiskt eksem, speciellt när det är svårt eller okontrollerat, kan även orsaka psykosocial stress och psykologisk samsjuklighet.

En 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 hade måttliga till svåra depressiva besvär och fem procent av dem hade uttryckt självmordskänslor. I studien påvisades att systemisk behandling inte bara minskade symtomen på eksem, utan även reducerade depressionssymtomen.

En svensk studie från 2019 visade att vuxna personer med atopiskt eksem har 30 procent lägre chans till mentalt välbefinnande. Personer drabbade av atopiskt eksem är också mer sannolikt sjukskrivna för psykisk ohälsa samt även för stress och utbrändhet.

I dag forskas det också på icke-medicinska behandlingar som kan minska klådan och få personer med atopiskt eksem att må bättre, till exempel kognitiv beteendeterapi i digital form.

God och jämlik vård för alla?

I dag är det tyvärr stora kvalitetskillnader mellan regionerna när det gäller vården för barn och unga med atopiskt eksem. Dessutom är kunskapen om sjukdomen ojämn och ofta låg inom hälso- och sjukvården. I en alltmer pressad vård, tar patientundervisning som till exempel eksemskola helt enkelt för mycket tid och resurser i anspråk. En patient med atopiskt eksem kan innebära en pedagogisk utmaning som kräver mycket tid då patienten måste lära sig, och förstå, sin sjukdom. Sjukvården som den ser ut i dag mäktar helt enkelt inte med, vilket gör att patienter kommer i kläm.



”Nationella riktlinjer för atopiskt eksem är nödvändigt. Bara då kan vården bli jämlik.”

– Mikaela Odemyr, ordförande Astma- och Allergiförbundet



Bättre övergång från barnvård till vuxenvård

För många barn med atopiskt eksem blir övergången till vuxenvården en chock. Många mår bättre under sena tonåren, en del blir till och med helt symptomfria. De överrumplas när besvären kommer tillbaka med full kraft några år senare. Föräldrarna har tagit huvudansvar för alla vårdkontakter och är den som har bäst kunskaper. Men efter 18-årsdagen förväntas patienten på egen hand plötsligt kunna axla huvudansvaret. Det blir en stor kontrast. Tyvärr saknar ofta mottagningar struktur och organisation för unga vuxna. Många unga uttrycker att de känner sig vilslna och att de lämnas utan planerade uppföljningar. Forskare har också sett i studier att ungdomar med atopiskt eksem ofta är underbehandlade.

– Övergången från barn- till vuxenvård haltar ibland, vilket kanske beror på att många blir lite bättre i tonåren. Det gör att man kanske inte behöver vård just då – men besvären kan återkomma senare i vuxen ålder och då har man inte kvar sin vårdkontakt, säger Emma Johansson, överläkare med fokus på atopiskt eksem.

Hälsans ekonomi

Atopiskt eksem är en kostsam historia. Behandlingarna kan vara dyra och sjukdomen leder till sjukhusbesök, frånvaro från skola och arbete. För den enskilde individen handlar det till exempel om kostnader för sjukvårdsbesök och läkemedel. Bor man långt ifrån sjukhus eller vårdenhet tillkommer transportkostnader. För föräldrar till barn med atopiskt eksem tillkommer också inkomstbortfall vid vård av sjukt barn.

Personlig berättelse:

”Jag kände mig ensam i världen”



Foto: Alma Nilsson

Klådan och bölderna hon haft som liten försvann i tonåren och Magdalena trodde att hon blivit bättre. Då slog eksemen till med full kraft igen. – Det gjorde så ont att jag grät, säger hon.

Hon hade lämnat barndomshemmet i Dalarna och flyttat in i en egen lägenhet i Göteborg när eksemen återigen blossade upp. Det började med lite klåda, som snabbt blev värre.

– Det var svårt att låta bli att klia, särskilt på nätterna. Därför hade jag stora sår som sved och stramade när jag vaknade, säger Magdalena Brobäck, 26.

Hon har flera olika allergier mot mat, pollen och pälsdjur. Så när pollen-säsongen kom förvärrades eksemen ytterligare. Hon kontaktade sjukvården i sin nya stad och fick en remiss till en hudmottagning, men fick veta att det skulle dröja åtta månader innan hon kunde få hjälp med behandling och nya krämer.

– Det var lite av en chock. Det kliade och gjorde så fruktansvärt ont att jag knappt sov något alls på natten. Jag mådde så dåligt att jag grät och tvingades sjukanmäla mig från jobbet. De som känner mig vet att jag är väldigt envis och aldrig skulle sjukanmäla mig om det inte var riktigt illa.

Även om det kändes som att eksemen kommit från ingenstans hade Magdalena en hel del besvär när hon var yngre. Bölder och sår som ibland blev bättre och ibland sämre. Eksemen påverkade henne mycket, särskilt tiden runt högstadiet.

Hon minns en skolavslutning i sexan.

– Jag hade köpt nya jättfina sandaler som jag verkligen ville ha på mig. Men de var helt öppna och på insidan av fötterna hade jag två jättstora eksem som jag tyckte förstörde allt. Jag minns att jag grät och inte ville gå på avslutningen. Men mamma peppade mig och sa att ingen skulle bry sig. Så till slut gick jag ändå – och ingen brydde sig.

Det har blivit enklare med tiden att lära sig acceptera det som syns utåt, tycker hon. Värst är det dock när eksemet sitter i ansiktet, eftersom det blir svårt att sminka sig när huden är sårig.

– Jag brukar ofta få höra ”har du provat att smörja in dig?” från folk jag inte känner. Det kan kännas jobbigt. Jag fattar att folk vill väl, men det är väl klart att jag smörjer in mig? Jag lägger flera timmar i veckan på att smörja in mig!

I dag lever vi även i en värld där många känner förväntningar på att posta bilder och videos i sociala medier. Hur påverkas man av de förväntningarna när man är mitt inne i ett eksemskov?

– Jag tror att många påverkas av det och att det tar på självförtroendet, särskilt om man är i 14–15-årsåldern. I dag bryr jag mig inte så mycket, men jag lägger heller inte upp en bild där man ser hela min arm om jag har eksem, utan kanske bara på ansiktet. Jag tänker också på vilka kläder jag tar på mig, särskilt på sommaren. Samtidigt försöker jag tänka att vi alla har problem att tampas med och att eksemet råkar vara mitt.

Forskning har visat att atopiskt eksem ökar risken för psykisk ohälsa och

depression. Magdalena har dock aldrig fått någon fråga från vården om hur hon mår eller påverkas av sin sjukdom. Inte heller om triggerfaktorer, alltså sådant som kan påverka eksemet. Utan fokuset har legat på att skriva ut behandling, menar hon.

Hur gick det då till slut med eksemet som plötsligt kom tillbaka? Jo, efter några plågsamma månader kontaktade Magdalena till slut hudmottagningen och berättade att hon inte längre stod ut. Då fick hon en tid. Och med hjälp av smörjbehandling och medicinsk ljusbehandling blev hon successivt bättre.

– Det var jätteskönt att bli av med den värsta smärtan och klådan. Men jag är besviken över att jag skickades tillbaka till vårdcentralen igen efter det, trots att hudläkaren tyckte att eksemet var så illa att jag kanske skulle behöva mer avancerad, så kallad systemisk, behandling. När det nu börjar bli värre måste jag återigen få remiss och vänta 8 månader på ett besök hos hudläkaren.

Atopiskt eksem är en kronisk sjukdom som går upp och ner. Det är en lång och jobbig väg att gå särskilt för en ung person, menar hon, att hela tiden behöva få en remiss för att få hjälp.

Hon upplever också att vården fungerade bättre när hon var barn, eftersom hennes allergiläkare såg helheten på ett annat sätt. Denne såg också till att hon fick komma till hudläkare och få mer specialiserade behandlingar så fort det behövdes.

Vad kan bli bättre?

– Alla som behövt vård på specialistmottagning borde få komma dit igen med jämna mellanrum, utan krav på remiss.

Finns det något som hjälpt när sjukdomen varit som tuffast?

– Under min uppväxt kände jag mig ganska ensam om mitt eksem och mina allergier, som att jag var den enda i hela världen som hade det så. Så fick jag en inbjudan till en medlemsträff med Unga Allergiker, där jag fick träffa andra med samma problem och engagerade mig i föreningen.

Den gemenskapen har gjort stor skillnad, menar Magdalena Brobäck, och i dag sitter hon även i Unga Allergikers styrelse.

– Det är också viktigt att komma ihåg att du är fin som du är och inte sämre för att du är lite prickig. Men man behöver stå på sig i vården, för det finns bra hjälp att få.



Magdalena Brobäck

Ålder: 26

Bor: Göteborg

”Det kliade och gjorde så fruktansvärt ont att jag knappt sov något alls på natten. Jag mådde så dåligt att jag grät och tvingades sjukanmäla mig från jobbet.”

Forskaren: Det behövs mer kunskap i primärvården

Fortbildning i vården och en bättre övergång till vuxenvården för unga med eksem. Det är två saker som kan förenkla livet för barn och unga med eksem, menar Emma Johansson, överläkare som forskar om svårt atopiskt eksem.

En dag i veckan arbetar Emma Johansson kliniskt och träffar barn och vuxna med atopiskt eksem. Övrig tid arbetar hon som forskare på Karolinska institutet i Stockholm.

– Atopiskt eksem är en mycket vanlig sjukdom, framför allt hos barn. Det är en inflammatorisk sjukdom. De flesta har lindriga symtom, men det finns också de som har väldigt, väldigt svåra symtom.

Eftersom sjukdomen är vanlig och oftast lindrig ser många föräldrar besvären som en normal del av småbarnsåren, menar Emma Johansson.

– Det gör att det ibland är svårt för både föräldrar och sjukvårdspersonal att se när det "tippas över" i svår sjukdom. Det gör att det kan ta lång tid att få mer avancerad hjälp, som behövs vid svår sjukdom.

Barnet och tonåringen med eksem

Att vara föräldrar till ett barn eller en tonåring med atopiskt eksem kan vara utmanande, fast på lite olika sätt. Mindre barn vårdas av sina föräldrar som sköter smörjning och omsorg, medan tonåringen ofta vill sköta sig själv och vara som alla andra.

En del patienter med svårt atopiskt eksem kan få det som kallas biologisk behandling. Det är ett nyare läkemedel som ges i form av sprutor.

– En utmaning för små barn med svår sjukdom är att de kan behöva få sprutor, vilket kan vara svårare för de små barnen att acceptera. Där är det lättare med äldre barn som förstår varför det är nödvändigt med sprutor och därmed kan stå ut med smärtan för att bli bättre i sitt eksem.

När det gäller mindre barn påverkas hela familjen i större utsträckning.



”De flesta har lindriga symtom, men det finns också de som har väldigt, väldigt svåra symtom.”

Det är ofta inte bara barnet som sover dåligt, utan hela familjen. För tonåringen drabbar det också alla i familjen, men kanske på ett annat sätt.

För dig som är i tonåren kommer även andra utmaningar med sjukdomen. Här kan det bland annat handla om att inte känna sig som alla andra, något som har särskild betydelse i tonåren.

En annan utmaning är övergången från barn- till vuxenvård. Tyvärr finns i dag stora skillnader när det gäller vilken vård och behandling du som patient får – och mycket beror på var i Sverige du får vård.

– Ofta har man ett bra omhändertagande på barnmottagningarna. Det kan bero på att barnsjukvården är bättre på att involvera flera olika vårdanställda och olika professioner jämfört med vuxenvården. Tonåringen är både stor och liten samtidigt, och det blir svårare för de äldre tonåringarna som blir hänvisade till vuxenvården, säger Emma Johansson.

En orsak till att övergången från barn- till vuxenvård ibland haltar är att många blir bättre i sitt eksem i tonåren. Det gör att du kanske inte behöver vård just precis då. Men om besvären återkommer senare i vuxen ålder har du inte kvar din vårdkontakt.

En annan orsak kan vara att tonåringen inte alltid är så motiverad till att söka vård, menar Emma Johansson.

– Ungefär hälften av barnen som haft eksem blir symtomfria i tonåren. Men sedan återfår många det som handeksem när de blir äldre. Varför det är så är inte klart ännu.

Att psykisk ohälsa är vanligt är väl belagt, framför allt för dem med svåra symtom.

– Där har jag främst tittat på vuxna och av dem med svåra besvär har mer än hälften depressionssymtom när de kommer till oss. Men de blir bättre när de får behandling för sitt atopiska eksem. Vi vet inte riktigt vad depressionssymtomen beror på, men tror att sömnbristen kan bidra till att trigga i gång dem.

Men trots alla svårigheter och utmaningar för barn och unga med atopiskt eksem vill Emma Johansson ändå ge hopp.

– Majoriteten av patienterna med atopiskt eksem kan arbeta och fungera normalt. Men det är viktigt att man får mjukgörande salva på recept, så att alla har råd med sin behandling. En del regioner har pratat om att ta bort det och det tycker jag vore jättedumt, det kan få folk att avstå från att hämta ut sin kräm.

Emma Johansson ser trots allt en positiv utveckling när det gäller framtiden, livet och möjligheterna för patienter med atopiskt eksem.

– Det känns väldigt ljust tycker jag. Det har kommit många nya och välfungerande läkemedel och vi blir bättre på att försöka anpassa behandlingen efter individen med så kallad precisionsmedicin. Det gör vi redan i dag, men mer forskning behövs för att vi ska bli ännu bättre på det.

Utmaningen inom fältet är bland annat att avgränsa vilka som ska ha de dyra behandlingarna. En annan utmaning är att en del av patienterna är rädda för kortisonkrämer, trots att det är en välfungerande basbehandling.

– De korta patientbesöken är en utmaning. De här patienterna behöver tid i vården för att själva förstå och kunna ta hand om sin behandling. I och med att det är en så pass vanlig diagnos, måste de få vård i primärvården i första hand, men då måste personalen utbildas ordentligt. Fortbildning är oerhört viktigt, säger Emma Johansson.

”Majoriteten av de med atopiskt eksem kan arbeta och fungera normalt, men det är viktigt att man får mjukgörande salva på recept”

Eksemt viktigt!

Astma- och Allergiförbundet och Atopikerna arbetar ständigt för att alla som lever med atopiskt eksem ska få en god och jämlik vård. Vi har identifierat tre områden där en förändring måste ske. Nu!

1 Höj kunskapen i primärvården – gör det obligatoriskt med kompetensutveckling för vårdpersonal

Personer med atopiskt eksem har rätt att möta vårdpersonal som vet hur mildt och måttligt eksem bäst behandlas, hur behandlingen ska följas upp och när remiss ska skrivas till specialistvården. Kunskap kräver kompetensutveckling och det är en bristvara i dagens vård. Vi kräver därför att kompetensutveckling ska vara en obligatorisk del av legitimerad vårdpersonals arbetstid.

2 Implementera Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer

Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer för atopiskt eksem är ett steg i rätt riktning och vi kräver att de används av alla vårdgivare i hela vårdkedjan. Regionerna ansvarar för att kunskapen når ut och omsätts till god vård. Alla som behandlar personer med atopiskt eksem ska känna till vikten av egenvård, patientutbildning och behandlingsplan. Om basbehandling inte fungerar bör en hud- eller barnläkare med erfarenhet inom svårt atopiskt eksem avgöra om exempelvis systemisk behandling eller ljusbehandling är vägen framåt.

3 Ta fram nationella riktlinjer för atopiskt eksem

I dag saknas nationella riktlinjer från Socialstyrelsen för atopiskt eksem. Riktlinjerna förser regionerna med kunskap om god vård av atopiskt eksem och visar för beslutsfattare inom vården vad som är viktigast att satsa på. Bristen på riktlinjer försvårar för patienten att få en god vård oberoende av var i landet denne bor.



EKSEMT VIKTIGT

Snabba fakta om atopiskt eksem

- Vart fjärde barn är drabbat.
- Var tionde vuxen är drabbad.
- Sjukdomen debuterar ofta innan två års ålder.
- Sjukdomen kan försvinna i tonåren, men kommer ofta tillbaka senare i livet.
- Sjukdomen kallas för "den gömda och glömda folksjukdomen".
- Atopiskt eksem smittar inte.
- Samsjuklighet med allergiska sjukdomar, som till exempel astma och allergi, är vanligt.



Referenser

- 1 Atopiker.se, Sanofi, <https://www.atopiker.se/beslaktade-sjukdomar/atopiskt-eksem/vad-ar-atopiskt-eksem/atopiskt-eksem-hos-barn-och-ungdomar>
- 2 Atopikerna.se
- 3 Atopiskt eksem - Sveriges gömda och glömda folksjukdom, Astma- och Allergiförbundet
- 4 Barnläkarföreningen, Behandling av svår atopisk dermatit hos barn, <https://aol.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/24/2022/10/5.-Svart-atopiskt-eksem.pdf>
- 5 Bradley M, Nya läkemedel mot atopiskt eksem väntar på godkännande, Läkartidningen (47/2017)
- 6 Johansson Emma K, Atopiskt eksem vanligt i alla åldrar, Läkartidningen (47/2017)
- 7 Karolinska Institutet, <https://nyheter.ki.se/fuktgivande-hudbehandling-till-spadbarn-forebygger-inte-atopiskt-eksem>
- 8 Läkemedelsverket, Atopisk dermatit - behandlingsrekommendation (2023), <https://www.lakemedelsverket.se/sv/behandlingochforskrivning/behandlingsrekommendationer/sok-behandlingsrekommendationer/atopisk-dermatit>
- 9 Praktisk medicin, <https://www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/eksem-atopiskt-eksem-bojveckseksem-atopiskt/>
- 10 Rikshandboken Barnhälsovård, <https://www.rikshandboken-bhv.se/pediatric/hud---oversikt/torr-hud-och-eksem---oversikt/atopiskt-eksem/>
- 11 Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer (2023), <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/>
- 12 Vårdfokus, Unga med eksem behöver mer hjälp, <https://www.vardfokus.se/nyheter/unga-med-eksem-behoover-mer-hjalp/>

