

Atopisk eksem

Nu må det være eksempatienternes tur!



Denne hvidbog er udarbejdet af Medicinske Tidsskrifter i samarbejde med konsulentfirmaet DECIDE. For nærmere information om Medicinske Tidsskrifter, se www.medicinsketidsskrifter.dk, og om DECIDE, se www.decide.nu.

Kolofonen er sat med "5 Brød"
linje2
linje3

September 2021

INDHOLDSFORTEGNELSE

1. Indledning	3
2. Hvad er atopisk eksem?.....	5
3. Atopisk eksem og andre sygdomme/lidelser	10
4. Livskvaliteten kan lide stor skade	13
5. Samfundsøkonomiske konsekvenser	18
6. Status for behandlingen af atopisk eksem	20
7. Grundlaget for udarbejdelsen af hvidbogen	25
Bilag 1. Interviewpersoner	26

1. Indledning

Atopisk eksem er en glemt folkesygdom, som har store helbredsmæssige og menneskelige konsekvenser for børn, unge, voksne og mange familier i Danmark. Mange kender sygdommen som ”børneeksem”, da op mod 20 % af børn rammes af denne lidelse. Generne for børnene er typisk – ud over selve eksemet – kløe og dårlig søvn. Nogle af de ramte oplever mobning og drillerier, fordi deres hud ser anderledes ud. Som ung kan det være hårdt for ens selvværd at lide af atopisk eksem.

Op mod 5 % eller ca. 235.000 voksne lever med atopisk eksem.¹ Sygdommen har konsekvenser for daglige rutiner, socialt liv, valg af uddannelse og job. Desuden har mange mennesker med atopisk eksem ofte andre lidelser som astma og allergi, en hyppigere forekomst af infektionssygdomme samt symptomer på angst og depression. Det er yderligere med til at forringe deres livskvalitet.

Mange benytter de eksisterende behandlingsmuligheder i form af fugtighedscremer, hormoncremer, tabletbehandling, lysbehandling og i svære tilfælde også immundæmpende behandling. Der er dog også mange som går rundt med ubehandlet atopisk eksem – eller som er i behandling, men som ikke lykkes med at overholde deres behandlingsplan.

Der er derfor et stort potentiale for at forbedre livskvaliteten for mange mennesker, hvis de kan hjælpes til bedre behandling. Det vil kræve mere fokus på opsporing, både i sundhedsvæsenet og bredere i samfundet. Patientuddannelse er også centralt, hvis behandlingen af atopisk eksem skal blive bedre, da egenomsorg er vigtigt for, hvordan eksemet udvikler sig.

I dag er en stor behandlingsmæssig udfordring, at mange patienter må vente op til halve år eller mere på at få en tid hos en praktiserende speciallæge i hudsygdomme. Denne ventetid kan være ubærlig lang, f.eks. hvis man står med et barn, som har mange og svære gener som følge af atopisk eksem. Det er derfor oplagt, at der skal sikres en langsigtet plan for, hvordan ventetiden til speciallægepraksis kan nedbringes.

Mulighederne for bedre behandling af mennesker med atopisk eksem tegner heldigvis lysere for de sværest ramte. Tidligere har behandlingsmulighederne været begrænsede og bestået af behandlinger med en række svære bivirkninger for denne gruppe. Enkelte nye lægemidler er imidlertid blevet lanceret indenfor de seneste år og nye er på vej ind på markedet. Det kan potentielt betyde, at flere kan behandles og opnå god kontrol med deres eksem. Der er eksempler på, at mennesker som har fået den nyeste immunterapeutiske behandling selv siger, at de har fået livet tilbage. Det kan øge deres livskvalitet betydeligt, og de kan bedre passe et arbejde.

¹ Tallet er et skøn baseret på, at prævalensen af atopisk eksem er ca. 5 % blandt voksne, og det er udregnet med udgangspunkt i et befolkningstal (+18 år) på 4,67 mio. mennesker i Danmark ifølge Danmarks Statistik data, 2020.

En række eksperter roser kvaliteten af behandlingsmulighederne i Danmark. Flere fremtrædende lægelige eksperter siger, at vi i det danske sundhedsvæsen kan tilbyde de fleste behandlinger, og at kvaliteten af vores behandling af atopisk eksem er i toppen i europæisk sammenhæng. På en skala fra 1-10², scorer de lægelige eksperter den faglige og behandlingsmæssige indsats til 7-9. Hvis man undersøger opsporingen af eksempatienter, ventetid, patientinddragelse og samarbejde mellem sektorer (læge - hudlæge - hospital), scores den danske indsats imidlertid kun til ca. 4-6 på samme skala.

Konklusionen er derfor, at vi i Danmark er fagligt dygtige og har gode behandlingstilbud i sundhedsvæsenet til mennesker med atopisk eksem. Der er alligevel alvorlige udfordringer med den danske indsats i forhold til atopisk eksem, fordi:

- mange mennesker må vente meget længe på at blive behandlet ved privatpraktiserende speciallæge – i Region Midtjylland er den gennemsnitlige ventetid næsten et halvt år
- mange er fortsat ikke i behandling – eller de er dårligt behandlet – for deres eksem og andre sygdomme på grund af manglende information, dårlig opsporing og fravær af tværfagligt samarbejde, og vi kender end ikke mørketallet³
- mulighederne for patientinddragelse og -uddannelse, erfaringsudveksling mellem patienter og inddragelse af arbejdspladser, børneinstitutioner, skoler mv. udnyttes slet ikke.

² Hvor 1 er dårligst, og 10 er bedst.

³ Mørketallet er de ikke-kendte (af sundhedsvæsenet) med atopisk eksem.

2. Hvad er atopisk eksem?

Atopisk eksem er en af de hyppigst forekommende hudsygdomme i Danmark. Cirka 5 % af den voksne befolkning har sygdommen, altså ca. 235.000 voksne danskere. Næsten alle voksne debuterer med sygdommen som børn. Det er op mod 20 % af alle børn som rammes af atopisk eksem.⁴ En række af børnene ”vokser” fra sygdommen, og den forsvinder eller mildnes i løbet af deres ungdom eller voksenliv.⁵ Men for en stor gruppe voksne bliver atopisk eksem en livslang og kronisk sygdom.

Tekstboks 2: Om undersøgelserne af forekomsten af atopisk eksem

De lægelige eksperter i hudsygdomme, som er interviewet i denne undersøgelse, bekræfter tommelfingerreglen om, at 5 % af den voksne befolkning lider af atopisk eksem, mens op mod 20 % af børn rammes af atopisk eksem. En af de lægelige eksperter siger også, at antagelsen er, at ca. 5-10 % af de voksne med atopisk eksem har det i svær grad, dvs. cirka 15.000-20.000 danskere.

Forekomsten af atopisk eksem er undersøgt i en række især udenlandske studier, men det er vanskeligt at give præcise tal for antallet af mennesker med atopisk eksem, da datakilderne ikke er særligt gode og ofte bygger på selvrapporterede data. Der er desuden ikke én alment accepteret definition af atopisk eksem og ikke én objektiv test, der kan bekræfte eller afkræfte diagnosen.

Ifølge de lægelige eksperter findes der ikke valide tal for den danske prævalens, og vi kender ikke det danske mørketal. Vi ved derfor ikke præcist, hvor mange som lider af atopisk eksem fordelt på sværhedsgrad, og hvor mange som ikke er opsporede – eller har opgivet at følge deres behandlingsplan – og derfor lider i stilhed.

Kilder: T. Nakamura et al., *“Different definitions of atopic dermatitis: impact on prevalence estimates and associated risk factors”*, BJD, 2019 samt interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

Atopisk eksem er en kronisk og inflammatorisk hudsygdom, som giver tør hud, kløe og rødme. Den sidder ofte i armhuler, hænder, fødder, hals og ansigt, men kan være overalt på kroppen.

Der kan være stor variation i, hvor udbredt eksemet er hos den enkelte. Mennesker med atopisk eksem kan have perioder med normal hud, men der kan nemt ske forværring og opblussen af sygdommen igen. Miljømæssige faktorer kan have betydning for, hvordan eksemet udvikler sig over tid. Vejrskift, vand, sved og kontakt til forskellige materialer kan betyde, at sygdommen forværres eller blusser op igen. Stress og andre psykologiske

⁴ Jf. *“Allergiudredning af børn og unge”*, Dansk Pædiatrisk Selskab, 2018.

⁵ En af de interviewede hudlæger peger på, at mange af de 15-20 % børn, som har haft eksem i en tidlig alder, også vil have en mere følsom hud i voksenalderen. Følsomheden er ikke alvorlig nok til, at man kan kalde det atopisk eksem, men det betyder, at de i højere grad end andre skal passe på deres hud og har behov for jævnligt at anvende fugtighedscremer.

forhold kan også have indflydelse på, hvordan sygdommen udvikler sig over tid. Der er en høj grad af arvelighed forbundet med atopisk eksem.⁶

Det er vigtigt at skelne mellem sværhedsgrader af atopisk eksem. En læge kan bl.a. stille diagnosen og bedømme sværhedsgraden efter, hvor stor en del af kroppen som eksemet dækker. Der er udviklet en række forskellige redskaber til bedømmelse af sværhedsgraden, der ofte benyttes i klinisk praksis. Der findes også en række muligheder for, at mennesker med atopisk eksem selv kan score sværhedsgraden af deres eksemsygdom med udgangspunkt i deres symptomer.⁷

Sværhedsgraderne af atopisk eksem kan bedst anskues på en skala, hvor skillelinjerne mellem tør hud, mild, moderat og svær atopisk eksem kan være flydende. Da sværhedsgraden bl.a. bestemmes ud fra, hvor stort et område på kroppen som er dækket af eksem, kan det variere, hvor på skalaen den enkelte patient befinder sig på et givent tidspunkt. Desuden ses ofte sæsonvariationer, hvor mange får en bedring om sommeren, hvor det er varmt og fugtigt, mens eksemet kan blusse op i vinterhalvåret.

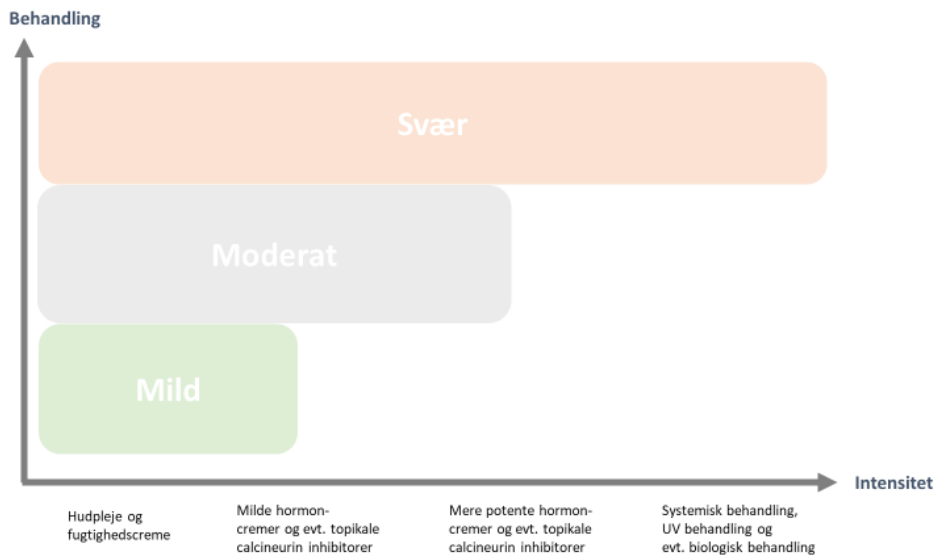
Behandlingen af atopisk eksem afhænger af, hvor hårdt man er ramt af sygdommen. Dansk Dermatologisk Selskab har udarbejdet en retningslinje for, hvordan udredning og behandling af patienter med atopisk eksem bør ske.⁸ Der knytter sig forskellige behandlinger til de enkelte sygdomsstadier. Figuren nedenfor illustrerer de forskellige behandlingsstadier, der knytter sig til sværhedsgraden af atopisk eksem.

⁶ Beskrivelsen af sygdom og symptomer mv. bygger bl.a. på *"Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis (AD)"*, Dansk Dermatologisk Selskab, version 1.2., oktober 2020 og *"Målbeskrivelse for speciallægeuddannelsen i Dermato-venerologi"*, Dansk Dermatologisk Selskab og Sundhedsstyrelsen, 2020 og *"Atopisk eksem"*, Atopisk Eksem Forening, 2019,

⁷ Et af de anerkendte værktøjer er fra University of Nottingham, Centre of Evidence Based Dermatology, og hedder POEM (Patient Oriented Eczema Measure), se <https://www.nottingham.ac.uk/research/groups/cebd/resources/poem.aspx>

⁸ *"Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis (AD)"*, Dansk Dermatologisk Selskab, version 1.2., oktober 2020.

Figur 1: Behandlinger og sværhedsgrad af atopisk eksem



Kilde: "Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis (AD)", Dansk Dermatologisk Selskab, version 1.2., oktober 2020, og egen bearbejdning.

Som det ses af figuren, kan man ved milde former af atopisk eksem ofte klare sig med hudpleje og fugtighedscremer. Ved moderat atopisk eksem behandles med hormoncremer (steroidcremer), som fås i forskellige styrker. I nogle tilfælde af moderat atopisk eksem anvendes også såkaldte topikale calcineurin inhibitorer, som er cremer med en antiinflammatorisk virkning. For de hårdest ramte benytter man såkaldt systemisk immunhæmmende terapi. Der anvendes bl.a. præparater, som man også kender fra kemo-terapi i forbindelse med kræftbehandling, men de gives i meget lavere dosis (f.eks. 1/70 del), og har derfor ikke væsentlige bivirkninger for patienterne. UV-behandling (lysbehandling) og tjærebade benyttes også med en vis effekt.

Ifølge en række af de lægelige eksperter i denne undersøgelse, har udviklingen inden for behandling af atopisk eksem været begrænset, når det gælder de milde og moderate former for eksem, hvor behandlingen typisk sker med cremer. Senest er der dog sket en udvikling for gruppen af de sværest ramte med atopisk eksem. En række nye lægemidler til behandling af atopisk eksem er på vej, eller er allerede godkendt.⁹

Den aktuelle covid-19 pandemi har indflydelse på mennesker med atopisk eksem, jf. tekstboksen nedenfor.

⁹ Se "Kapløbet om behandling af atopisk dermatitis skudt i gang", Medicinsk Tidsskrift, 2019.

Tekstboks 3: Corona-pandemien og atopisk eksem

Infektionssygdommen covid-19 har betydning for mennesker med atopisk eksem, fordi mange med atopisk eksem udvikler kronisk håndeksem eller kontakteksem på grund af hudens nedsatte beskyttelsesevne. Det kan bl.a. udløses af vand, sæbe og hyppig afspritning af hænderne.

For børn i daginstitutioner og skoler, der skal vaske hænder og afspritte mange gange dagligt, kan det også betyde at flere får eksem, herunder at flere får kronisk håndeksem. Cirka 15-20 % af alle børn har ekstra sart hud, og for nogen kan håndeksem udvikle sig til en kronisk lidelse. Har man atopisk eksem som barn, har man en forhøjet risiko for at få kronisk håndeksem og kontakteksem. Atopisk eksem tredobler risikoen for at udvikle håndeksem, så børn med atopisk eksem er en særlig sårbar gruppe.

Sundhedsstyrelsen anbefaler hyppig brug af fed fugtighedscreme i forbindelse med den hyppige håndvask og afspritning af hænder. En utilsigtet virkning af den øgede hygiejne som følge af corona-pandemien er, at vi nok vil se flere udvikle eksem og håndeksem/kontakteksem.

Kilde: Se nyhed fra Sundhedsstyrelsen: <https://www.sst.dk/da/Nyheder/2020/Boern-boer-bruge-haandcreme-og-vaske-haenderne-skaansomt> og "Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis (AD)", Dansk Dermatologisk Selskab, version 1.2., oktober 2020.

En af de store udfordringer ved behandlingen af atopisk eksem er, at patienterne ofte ikke lykkes med at følge den planlagte behandling (manglende adherence).¹⁰ Det gælder særligt for brugen af bl.a. hormoncremer, hvor adherence kan være så lav som 32 %.¹¹ Når patienter med atopisk eksem ikke følger deres behandlingsplan, kan det skyldes hormonforskrækkelse, og at der kan være ubehag forbundet med selve behandlingen med bl.a. fede fugtighedscremer.

Som en af de lægelige eksperter formulerer det:

"Ville du have lyst til at skulle smøre dig fra top til tå i en virkelig fed og fedtet creme to til tre gange om dagen? Og hvordan tror du det føles at lægge sig i sengen lige efter, at man har smurt sig ind med et stort lag fed creme?"

Formanden for Atopisk Eksem Forening, Anne Skov Vastrup, som har en stor kontaktflade til mennesker med atopisk eksem, giver følgende hovedforklaringer på, hvorfor adherence er lav:

- **Hormonforskrækkelse:** Mange er desværre bange for hormoncremerne, fordi der verserer skrækhistorier om de mulige bivirkninger. Generelt er cremerne rigtig gode og bivirkningerne begrænsede.
- **Myter om at " huden bliver doven", og at " huden bliver tynd" (atrofi):** Huden kan ikke blive doven, og det er meget lille risiko for, at man ødelægger sin hud med hormoncremerne og "gør den tynd". Det er en stærkt overdreven risiko som sjældent

¹⁰ Ofte anvendes begrebet compliance, men vi benytter her adherence.

¹¹ Alyson Snyder et al., "A Review of Patient Adherence to Topical Therapies for Treatment of Atopic Dermatitis", Vol. 96, Dec. 2015.

ses – og stort set kun hvis man ikke overholder lægernes anvisninger om at nedtrappe med hormoncremerne, indføre overgang til mildere hormoncremer og proaktiv behandling.

- **Antagelser om at "fødevareallergi eller andet må være forklaringen på, at min hud har det dårligt"**: Mange leder længe efter fødevarer eller allergener, der må være skyld i deres eksem. Det er rigtigt, at der er en øget forekomst af astma og allergi blandt mennesker med atopisk eksem. Men mange ville være bedre hjulpet, hvis de hurtigere kom til læge frem for at lede efter bagvedliggende forklaringer på deres eksem.

Ifølge de lægelige eksperter og formanden for Atopisk Eksem Forening er mange mennesker med atopisk eksem ikke opdaget af sundhedsvæsenet – eller de har opgivet at op-søge hjælp. Ifølge eksperterne er mørketallet forholdsvis stort, men ingen ved dog, hvor stort det reelt er. Desuden er der som sagt mange, der er "*dårligt behandlet*", dvs. at de ikke følger deres behandlingsplan (den lave adherence). Atopisk eksem har derfor store konsekvenser for mange mennesker og betyder en væsentligt forringet livskvalitet.

3. Atopisk eksem og andre sygdomme/lidelser

I dette afsnit belyses det, om mennesker med atopisk eksem har andre sygdomme, diagnoser eller symptomer samtidig med atopisk eksem. Det man kalder komorbiditet, som vil sige sameksistens af flere forskellige sygdomme eller diagnoser. Vi ser også på øget forekomst af symptomer på sygdomme og lidelser, der kan være en særlig risikofaktor, når man lider af atopisk eksem.

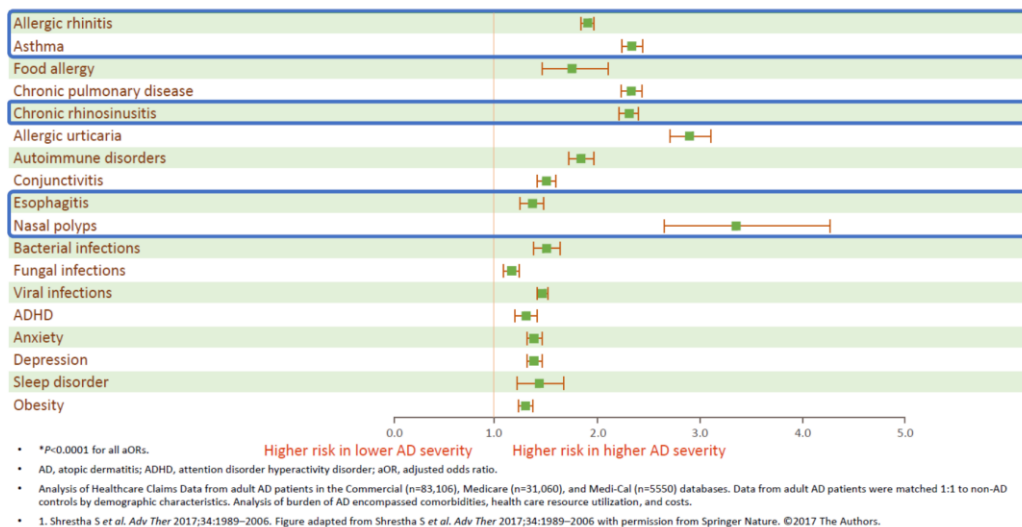
For både børn og voksne med atopisk eksem gælder, at der er stor risiko for også at udvikle andre atopiske sygdomme som allergi, astma og høfeber. Flere undersøgelser har vist, at op mod 1/3 af mennesker med atopisk eksem også lider af astma.¹²

Ud over andre atopiske sygdomme, har mennesker med atopisk eksem også en øget forekomst af en række infektionssygdomme og -lidelser. Det kan være bakterielle infektioner og svampe- og virusbaserede infektioner.

I et studie har man undersøgt en lang række af risikofaktorer i forbindelse med atopisk eksem. Figuren nedenfor viser de sygdomme, lidelser og symptomer, der er en øget forekomst af hos mennesker med atopisk eksem.

Figur 2 Atopisk eksem øger risikoen for en række sygdomme/lidelser

Higher Atopic Dermatitis Severity Is Associated With an Increased Risk for Comorbid Type 2 Inflammatory Diseases^{1,*}



Som det ses af figuren, har mennesker med atopisk eksem i højere grad end den øvrige befolkning en række psykiske symptomer som angst og depression.¹³ Hos børn ses en

¹² Nanna Ravnborg, et al., "Prevalence of asthma in patients with atopic dermatitis: a systematic review and meta-analysis", *JAAD*, 20 February 2020.

¹³ Jf. A. Egeberg, et al., "Prevalence of comorbidity and associated risk factors in adults with atopic dermatitis", *Allergy*, Vol. 72, 2017.

øget forekomst af ADHD.¹⁴ Studier har også vist, at mennesker med atopisk eksem i højere grad har selvmordtanker end gennemsnitsbefolkningen.¹⁵

Udfordringen ved de mange samtidige sygdomme og lidelser er, at vores sundhedsvæsen grundlæggende bygger på en specialiseringstankegang. Det er en måde at organisere sundhedsvæsenet på, som har givet mange medicinske landvindinger, da læger og andre fagpersoner har kunnet dyrke og forfine deres viden og behandlingsmetoder inden for afgrænsede specialer og subspecialer. Ifølge professor og speciallæge i hudsygdomme Lars Iversen er denne organiseringsform i dag ”stok forældet”, og han siger videre:¹⁶

”Når patienterne oplever symptomerne over det hele, og måske samtidig er overvægtige eller lider af depression, nytter det ikke, at vi som hudlæger, gigtlæger, mave/tarmlæger eller lignende kun ser på det, vi er uddannet til. For på den måde får vi ikke patienterne behandlet for den sygdom de har, men kun for overfladiske symptomer og i forhold til den diagnose de fik i tidernes morgen.”

Dette er også baggrunden for, at professor Lars Iversen er initiativtager til et Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme, hvor metoden er tværfaglig og holistisk. Autoimmune sygdomme giver typisk symptomer på mange forskellige organsystemer og ikke kun i huden eller leddene. Centrets metode er derfor – i et tværfagligt sammensat team – at vurdere alle diagnoser og symptomer under ét med henblik på udarbejdelsen af en behandlingsplan. Centret, som er blevet til i et samarbejde med en række patientforeningen og med støtte fra Sundhedsministeriet, har dog ikke særskilt fokus på atopisk eksem.¹⁷

Professor og ledende overlæge Simon Francis Thomsen håber, at det tværfaglige setup kan udbredes og specialerne kan blive bedre til at samarbejde. Hans drømmescenarie er, at ”vi kan samle f.eks. lungespecialister, dermatologer, allergologer, børnelæger, øre-næse-halslæger og andre, som kan håndtere patienterne i fælles ambulatorier rundt om i landet.”¹⁸ Han peger også på, at der er behov for, at lægerne bliver meget bedre til at spørge ind til multisygdom. Med en række nye biologiske lægemidler kan flere patienter

¹⁴ Jf. Strom, M A, et al., ”Association between atopic dermatitis and attention deficit hyperactivity disorder in U.S. children and adults”, BJD, 2018.

¹⁵ J. P. Thyssen, et al., ”Atopic dermatitis is associated with anxiety, depression, and suicidal ideation, but not with psychiatric hospitalization or suicide”, Allergy, 20 June, 2017.

¹⁶ Jf. netmediet Medicinsk Tidsskrift, oktober 2020, ”Professor: Om ti år vil vi have mange tværfaglige klinikker i Danmark”, se <https://medicinsktidsskrift.dk/behandlinger/huden/2635-profesor-om-ti-ar-vil-have-mange-tvaerfaglige-klinikker-i-danmark.html>

¹⁷ Af centrets hjemmeside fremgår det, at centret i første omgang fokuserer på patienter med mindst to af følgende sygdomme: Psoriasis, Hidrosadenitis Suppurativa, rygsøjleligt, Psoriasisgigt, Colitis ulcerosa og Morbus Crohn. Se: <https://www.auh.dk/afdelinger/nationalt-center-for-autoimmune-sygdomme/om-centret/>

¹⁸ Jf. netmediet Medicinsk Tidsskrift, oktober 2020, se <https://medicinsktidsskrift.dk/behandlinger/huden/2636-dermatologs-opfordring-til-lungelaeger-vi-har-brug-for-mere-tvaerfaglighed.html>

også hjælpes med flere forskellige sygdomme og symptomer, og dette bør animere lægerne til en tværfaglig og holistisk tilgang, fordi de får reelle behandlingsmuligheder, jf. også kapitel 6.

Der ligger en stor opgave i at vende et specialiseret sygehusvæsen til også at have fokus på tværgående sammenhænge mellem specialerne og multisygdomme. Men udfordringerne med komorbiditet og multisygdom bør adresseres tidligt, og den praktiserende læge har her en nøglerolle.

En praktiserende læge fortæller, at atopisk eksem og andre hudsygdomme bør være et fast opmærksomhedspunkt allerede i forbindelse med graviditets- og børneundersøgelser. Der er en vis grad af arvelighed, når det gælder atopisk eksem, så det er vigtigt at få spurgt ind tidligt, da tidlig intervention og behandling har stor betydning for den videre prognose, og at der ikke opstår komplikationer og evt. senfølger.

Den store udfordring er ifølge den praktiserende læge at skærpe alle de relevante aktørers opmærksomhed om atopisk eksem og andre samtidige sygdomme i konkurrence med mange andre dagsordener. I denne sammenhæng er det vigtigt at tænke mange aktører ind, f.eks. sundhedsplejen, vuggestuer og børnehaver, idrætsklubber, arbejdspladser, fagforeninger og øvrigt foreningsliv. Der kan kort sagt være et potentiale i at engagere det civile samfund i denne store opmærksomheds- og oplysningsopgave, jf. også kapitel 7.

Atopisk eksem er altså associeret med en række andre sygdomme, lidelser og symptomer. Det kan gå hårdt ud over livskvaliteten for de ramte, da de ikke alene skal kæmpe med udfordringerne som følge af deres eksem, men typisk også påvirkes på en række andre områder, særligt ved multisygdom. Det kan deres sociale liv, selvværd, uddannelses- og erhvervs muligheder, mv. I næste afsnit belyses påvirkningen på livskvaliteten mere indgående.

4. Livskvaliteten kan lide stor skade

Atopisk eksem påvirker livskvaliteten hos de ramte personer meget. Sygdommen kan blandt andet have betydning for ens sociale liv, selvværd, søvn og psykiske velbefindende.

Det kan som tidligere nævnt være hensigtsmæssigt at skelne mellem mild til moderat og moderat til svær atopisk eksem, da påvirkningen af ens livskvalitet vil variere afhængigt af sværhedsgraden af sygdommen.

For mennesker med moderat til svær atopisk eksem kan livskvaliteten blive påvirket ganske dramatisk. Overlæge og professor Jacob Pontoppidan Thyssen formulerer det på denne måde:¹⁹

”Hvis man får svær atopisk eksem er det ofte ensbetydende med, at livskvaliteten bliver væsentligt nedsat, fordi den intense kløe, som er en del af symptombilledet, betyder, at det kan være svært at have et socialt liv, få nattesøvn eller fungere i en arbejdssituation. [En gruppe] har det meget skidt psykisk. De har hyppige selvmordstanker, og de er ramt af angst og depression.”

Det kan både være det sociale liv og arbejdslivet, der lider skade. Som barn kan man opleve at skulle til mange lægebesøg og få meget fravær fra skolen. Man kan føle skam overfor vennerne, og det kan påvirke ens selvværd og selvtillid. Enkelte fortæller også, at de er blevet drillet og mobbet på grund af deres eksem.²⁰

Som ung og voksen kan det påvirke ens valg af uddannelse og erhverv, da der er en række jobs, man ikke kan varetage som eksemramt – de såkaldte våde job. Det kan påvirke ens sociale liv og kan medføre mange sygedage og vanskeligheder ved at passe et job. Hvor meget atopisk eksem påvirker ens hverdag, uddannelses- og jobmuligheder afhænger naturligvis af, hvor svært man er ramt af sygdommen. For en del med atopisk eksem, kan det også være årstidsbestemt, hvor påvirket man er af sygdommen (typisk har man det bedst om sommeren).

I forhold til det sociale liv er det nok selvstigmatiseringen, der er det største problem. Mange eksempatienter mister selvværd og selvtillid. Derfor ender det med at gå ud over deres sociale liv. Dette har alle de eksemramte fortalt om i forbindelse med interviewundersøgelsen som led i dataindsamlingen til denne hvidbog.

Nedenfor er gengivet historien fra en kvinde med svær atopisk eksem, jf. tekstboksen.

¹⁹ ”Overlæge: Svær atopisk eksem kan stjæle livskvaliteten”, PROPATIENTER, 4. oktober 2018.

²⁰ Jf. Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen, hvor to svært ramte med atopisk eksem, har fortalt om at blive drillet og mobbet.

Tekstboks 4: Kvinde med svær atopisk eksem

Jeg har haft eksem, så længe jeg kan huske, fra jeg var helt lille. Jeg har været igennem alle behandlinger. Jeg har sågar mistet mit hår og haft Addisons sygdom [binyrebarkinsufficiens], som er ret alvorligt.

Da jeg var barn, kan jeg huske, at min lærer sagde: "Det hjælper ikke, du klør dig. Det bliver bare værre." Jeg græd, fordi jeg ikke kunne lade være med at klø.

Jeg har været flov over min hud som ung. Det var svært over for veninderne. Jeg kunne ikke gå i sort tøj, fordi hud dryssede ned, og der lagde sig skæl over det hele. Jeg har aldrig kunnet gå i korte bukser. Det var flovt at vise sin hud frem.

Min mor sørgede altid for, at jeg havde pænt tøj på, og at mit hår sad godt. Hun sagde: "*Det er rigtigt, at du har grim hud, men vi kan sørge for, at alt det andet er pænt på dig.*"

Jeg ville gerne være frisør, som min mor var, men det var udelukket med min eksem. Jeg havde nogle kontorjob, men så fik jeg håndeksem af at røre ved papirerne. For tre år siden, hvor min eksem var meget slemt, overvejede jeg førtidspension og snakkede med lægerne om det. Jeg har altid været meget ustabil og ikke kunnet passe et fuldtidsjob – det var værst om vinteren. Jeg kan godt passe et kontorjob nu, hvor jeg mest arbejder på computer.

Det kan være svært med venner, fordi man ikke har lyst til, at de skal se alle de skæl, der falder af. Jeg har for eksempel måttet passe på, når jeg rejste mig fra sofaen, så vennerne ikke kunne se alle skællene, der lå tilbage. Jeg har nok fået lidt rengøringsvanvid af det.

Jeg har været godt tilfreds med behandlingen, som jeg har fået på sygehus. Personalet har været søde, venlige og forstående, og de har hjulpet mig med at smøre mig ind på ryggen, hvor jeg ikke selv kunne nå. Jeg har prøvet alt, men vi er hele tiden kommet tilbage til hormoncremerne. Jeg har nu fået et nyt lægemiddel, hvor jeg skal stikke mig selv i maven. Det er lidt grænseoverskridende, fordi jeg ikke er glad for nåle. Men efter behandlingen er jeg blevet helt eksemfri, så det er et lille mirakel.

Kilde: Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen, interview med kvinde med eksem i svær grad.

Som det fremgår af beretningen, kan det have store konsekvenser at lide af atopisk eksem i svær grad. Ud over den direkte påvirkning af livskvaliteten, indebærer det også begrænsninger på ens valg af uddannelse og erhverv. Det er mange erhverv, som man ikke kan varetage, hvis man lider af atopisk eksem, se tabellen nedenfor.

Tabel 1: Hudbelastende erhverv

Belastende faktorer	Erhverv
Kemikalier	<ul style="list-style-type: none"> • Frisør
Fugtighed	<ul style="list-style-type: none"> • Læge – kirurg
Sæbe og rengøringsmidler	<ul style="list-style-type: none"> • Bioanalytiker • Rengøringsassistent • Social- og sundhedshjælper • Sygeplejerske • Tandlæge • Landmand - mælkeproducent
Levnedsmidler - fugtighed	<ul style="list-style-type: none"> • Bager – konditor • Kok • Køkkenassistent • Smørrebrødsjomfru • Slagter – slagteriarbejder • Fiskeindustriarbejder
Olieprodukter	<ul style="list-style-type: none"> • Blikkenslager • Maskinarbejder • Mekaniker • Reparatør • Smed
Cement og andre byggematerialer	<ul style="list-style-type: none"> • Blikkenslager • Isolatør • Murer
Støv	<ul style="list-style-type: none"> • Erhverv i byggefag og produktion af byggematerialer • Isolatør • Landmand, planteavler, svineproducent

Kilde: "Atopisk Eksem", Atopisk Eksem Forening, 2019.

Mennesker med moderat atopisk eksem er også påvirkede i deres dagligdag af særligt kløen og dårlig søvn. Som en af de lægelige eksperter formulerer det, så *"ved vi, at dårlig søvn skader hjernen og kan øge forekomsten af ADHD hos børn."*²¹ I tekstboksen nedenfor er givet et eksempel på en kvinde på 56 år og hendes erfaringer med at have atopisk eksem i moderat til svær grad.

²¹ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

Tekstboks 5: Kvinde på 56 år med atopisk eksem i moderat til svær grad

Som barn sad eksemet "de typiske steder" som armhuler, knæhaser, mellem tæerne osv. Mine forældre tog mig til hudlæge igen og igen. Jeg fik lysbade, tjæresalver, hormoncremer, og hvad der ellers var på markedet dengang.

Som voksen "flyttede" eksemet sig også til mit ansigt. Det tog hårdt på den smule selvværd og selvtillid, der var tilbage. Jeg husker engang, at jeg havde så meget eksem omkring øjnene, at jeg kørte hjem i bil fra arbejdet med nærmest lukkede øjne, fordi det gjorde ondt at have øjnene åbne.

Da min søn skulle giftes, havde jeg et voldsomt udbrud af eksem i ansigtet. Der var måneders ventetid hos hudlægerne. Jeg overvejede et afbud, men det ville min søn og kommende svigerdatter ikke høre tale om. Jeg deltog – og det var en vidunderlig dag – dækket under en del kosmetik. Prisen var at jeg måtte lide eftertrykkeligt af eksem i flere måneder efter brylluppet.

Mine udbrud af eksem er også psykisk betingede. I pressede perioder med manglende søvn eller ved større begivenheder, blusser mit eksem ekstra meget op. Det er desværre svært at gøre noget ved, men man skal være opmærksom på det.

Kilde: "Eksem", Atopisk Eksem Forening, Årgang 25, nr. 2, 2019.

Anm.: Historien er forkortet en smule i forhold til den version, som er gengivet i foreningsbladet.

Blandt de lægelige eksperter i interviewundersøgelsen peges der på, at børn kan have vanskeligere ved at passe deres skole. Det vil ofte skyldes, at de sover dårligt på grund af kløen om natten. Dermed er de mindre udhvilede og i stand til at modtage læring i skolen.

Mange unge og voksne oplever, at deres seksualliv og -adfærd påvirkes meget negativt af eksemet. Dette er også påvist i videnskabelige undersøgelser.²² Betina Hjort fra Astma Allergi Danmark siger i den forbindelse:²³




"Det er et meget stort problem for mange, men de fleste lider i stilhed. Men fra det mindretal, som er stærke og tør åbne op, ved vi, at de her problemer fylder rigtig meget, for de føler sig grimme eller ulækre. Og vi ved, at de frygter, at deres partner tænker det samme."

I figuren nedenfor er samlet en række af de væsentligste konsekvenser ved atopisk eksem opdelt efter, om man er voksen, ung eller barn.

²² L. Misery, et al., "The impact of atopic dermatitis on sexual health", JEADV, 2019.

²³ Kilde: Netmediet PROPATIENTER, se: <https://propatienter.dk/nyheder/3011-patienters-seksuelle-lyst-udfordres-af-atopisk-dermatitis.html>

Figur 2: Konsekvenser for livskvaliteten af atopisk eksem

<p>Voksen</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Dårlig søvn som følge af kløe • Begrænsede erhvervs muligheder • Psykiske problemer • Mindre social omgangskreds/ensomhed • Økonomisk ekstra byrde til cremer, tøjvask mv. • Seksuallivet påvirkes
<p>Ung</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Dårlig søvn som følge af kløe • Begrænsede uddannelses- og erhvervs muligheder • Særlig sårbar som teenager ift. udseende og venner, selvværd og psykiske problemer • Udfordringer med social omgangskreds/ensomhed • Adherence dårlig, da teenagere typisk har vanskeligt ved at følge en behandlingsplan • Seksuallivet påvirkes
<p>Barn</p> 	<ul style="list-style-type: none"> • Dårlig søvn som følge af kløe • Øget fravær fra børnehave og skole • Kan være læringsmæssigt udfordret som følge af eksemet • Øget forekomst af adhd blandt eksembørn • Enkelte bliver mobbet og drillet

5. Samfundsøkonomiske konsekvenser

Ud over den forringede livskvalitet for den enkelte med atopisk eksem, har sygdommen også en række samfundsøkonomiske konsekvenser. I et studie med data fra Holland har man undersøgt, hvad de samfundsøkonomiske omkostninger er for mennesker med moderat til svær atopisk eksem.²⁴ Der er *direkte omkostninger* i form af patientkonsultationer, diagnostiske tests, lægemiddeludgifter og transport. Og der er de *indirekte omkostninger* i form af tab af produktivitet, da mennesker med atopisk eksem har et højere sygefravær.

Det hollandske studie viser:²⁵

- Gennemsnitlige samfundsøkonomiske omkostninger pr. patient: 113.000 kr./år
 - Ved ukontrolleret atopisk eksem: 154.000kr./år
 - Ved kontrolleret atopisk eksem: 84.000 kr./år

Tekstboks 6: De samlede samfundsøkonomiske omkostninger er mindst 2 mia. kr. årligt i Danmark

Hvis vi tager udgangspunkt i det hollandske studies beregninger af de samfundsøkonomiske omkostninger pr. patient med atopisk eksem i moderat til svær grad, kan vi med et simpelt regnestykke udregne de samlede danske årlige omkostninger.

Går vi konservativt til værks og alene ser på antal personer med svær eksem i Danmark, siger de lægelige eksperter, at de udgør cirka 5-10 % af den samlede population på cirka 235.000 voksne med atopisk eksem. Hvis vi regner med 7,5 % med atopisk eksem i svær grad i Danmark, svarer det til cirka 17.500 mennesker i Danmark.

Hvert af disse mennesker har en gennemsnitlig samfundsøkonomisk omkostning på 113.000 kr. ifølge det hollandske studie, og det svarer derfor til cirka 2 mia. kr. årligt i omkostninger til atopisk eksem i Danmark (og det er lavt og konservativt sat).

Kilde: Lieneke F. M. ARIËNS, et al., "Economic Burden of Adult Patients with Moderate to Severe Atopic Dermatitis Indicated for Systemic Treatment", Acta Derm Venereol 2019, og egne beregninger.

Omkostningerne for mennesker med mild til moderat atopisk eksem er naturligvis mindre, men også denne gruppe har flere lægebesøg end gennemsnittet, og de har også et øget sygefravær.

Et omfattende dansk registerstudie har set på sammenhængen mellem atopisk eksem og brug af sociale ydelser som betalt sygeorlov og førtidspension. Studiet omfattede hele 28.156 personer med atopisk eksem, som var registreret i Landspatientregistret (LPR) i en periode fra 1964-1999.²⁶ Konklusionen på studiet var, at atopisk eksem giver

²⁴ Lieneke F. M. ARIËNS, et al., "Economic Burden of Adult Patients with Moderate to Severe Atopic Dermatitis Indicated for Systemic Treatment", Acta Derm Venereol 2019.

²⁵ Anvendt valutakurs pr. 31. august 2020, 1 EURO svarende til 7,45 DDK. Tallene er afrundede.

²⁶ "Atopic dermatitis is associated with increased use of social benefits: a register-based cohort study", JEADV, 2020.

en større risiko for betalt sygeorlov og førtidspension. Mere specifikt havde særligt mennesker med svær atopisk eksem en markant øget risiko for at modtage offentlige ydelser som betalt sygeorlov og førtidspension, mens det også i nogen grad var tilfældet for mennesker med moderat atopisk eksem.

Ud over de samfundsøkonomiske omkostninger er der omkostninger for det enkelte menneske med atopisk eksem. En af de lægelige eksperter fortalte, at mange med atopisk eksem skal smøre sig med fugtighedscreme to-tre gange dagligt på store dele af kroppen.²⁷ Udgiften til fugtighedscreme kan derfor nemt løbe op i ca. 1.000 kr. pr. måned. Hertil kommer udgifter til ekstra vask, medicin, mv.

²⁷ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

6. Status for behandlingen af atopisk eksem

I Danmark følger behandlingen af atopisk eksem den typiske organisering i sundhedsvæsenet, hvor:

- Milde til moderate tilfælde af atopisk eksem behandles i almen praksis
- Moderate og svære tilfælde behandles hos praktiserende speciallæger, primært hudlæger, men også hos børnelæger
- Komplicerede og særligt svære tilfælde af atopisk eksem henvises til behandling på sygehusenes dermatologiske afdelinger.

Mange børn og voksne med mild til moderat atopisk eksem ses alene af deres praktiserende læge. Behandlingen er for mange – ifølge flere af eksperterne i denne undersøgelse – *”forholdsvis ukompliceret og noget, som de praktiserende læger sagtens kan klare”*, som en af de lægelige eksperter formulerer det.²⁸ De praktiserende læger har bl.a. mulighed for at sikre opsporing af børn med atopisk eksem ved graviditetsundersøgelse, hvor det er vigtigt, at der spørges ind atopisk eksem i familien, da arveligheden er stor. Ved efterfølgende børneundersøgelser er det ligeledes vigtigt at have fokus på hudlidelser, herunder atopisk eksem.

De praktiserende læger håndterer rigtig mange børn og voksne med mild til moderat grad af atopisk eksem, og de fungerer som gatekeepere i forhold til visitation til speciallægepraksis.

Ved de moderate til svære tilfælde henviser de praktiserende læger til privatpraktiserende hudlæger, og nogle gange også til privatpraktiserende børnelæger. Langt de fleste patienter med atopisk eksem, som henvises til speciallægepraksis, udredes og færdigbehandles dér. Speciallægepraksis er således krumtappen i behandlingen af moderat til svær atopisk eksem, da langt størsteparten af patienterne alene behandles i speciallægepraksis og ikke sendes videre til sygehus. Når der sker visitation til sygehus, sker det ud fra en vurdering af sygdommens sværhedsgrad, behandlingsresistens, sjældenhed og i henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledning.²⁹

Dermato-venerologi-specialet er et mindre lægeligt speciale.³⁰ Ifølge en af de lægelige eksperter er der i alt cirka 150 speciallæger i Danmark. Cirka 50 arbejder på sygehusene, hvor der er seks sygehuse/afdelinger, som tager sig af bl.a. svær atopisk eksem.³¹ Der er

²⁸ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

²⁹ *”Modernisering af specialet Dermato-venerologi”*, Revideret 1. april 2018.

³⁰ Dermato er græsk og betyder hud, mens venerologi er læren om kønssygdomme. Man bliver således speciallæge i både hud- og kønssygdomme, men i denne sammenhæng er vi alene interesserede i dermatologien (hudlægedelen).

³¹ Sygehusafdelingerne er beliggende på Gentofte Sygehus, Herlev Hospital, Sjællands Universitetshospital (Roskilde), Odense Universitetshospital, Aarhus Universitetshospital og Aalborg Universitetshospital.

ca. 100 fuldtidspraktiserende speciallæger fordelt på 88 speciallægepraksisser i Danmark.³² Fordelingen af speciallægerne i hudsygdomme er meget geografisk skæv, og langt de fleste både absolut og relativt findes i Region Hovedstaden.

Tabellen nedenfor giver et overblik over antal fuldtidsansatte speciallæger (hudlæger), antal speciallægepraksisser samt antallet af speciallæger pr. borger i de enkelte regioner.

Tablet 2: Oversigt over antal privatpraktiserende hudlæger, antal speciallægepraksisser og borgere pr. speciallæge

	Antal privatpraktiserende hudlæger, fuldtid	Antal speciallægepraksis	Borgere pr. speciallæge
Region Nordjylland	8	6	73.263
Region Midtjylland	17	17	76.338
Region Syddanmark	15	14	80.986
Region Sjælland	14	13	59.330
Region Hovedstaden	47	38	38.196
TOTAL	101	88	56.678

Kilde: "Modernisering af specialet Dermato-venerologi", revideret 1. april 2018.

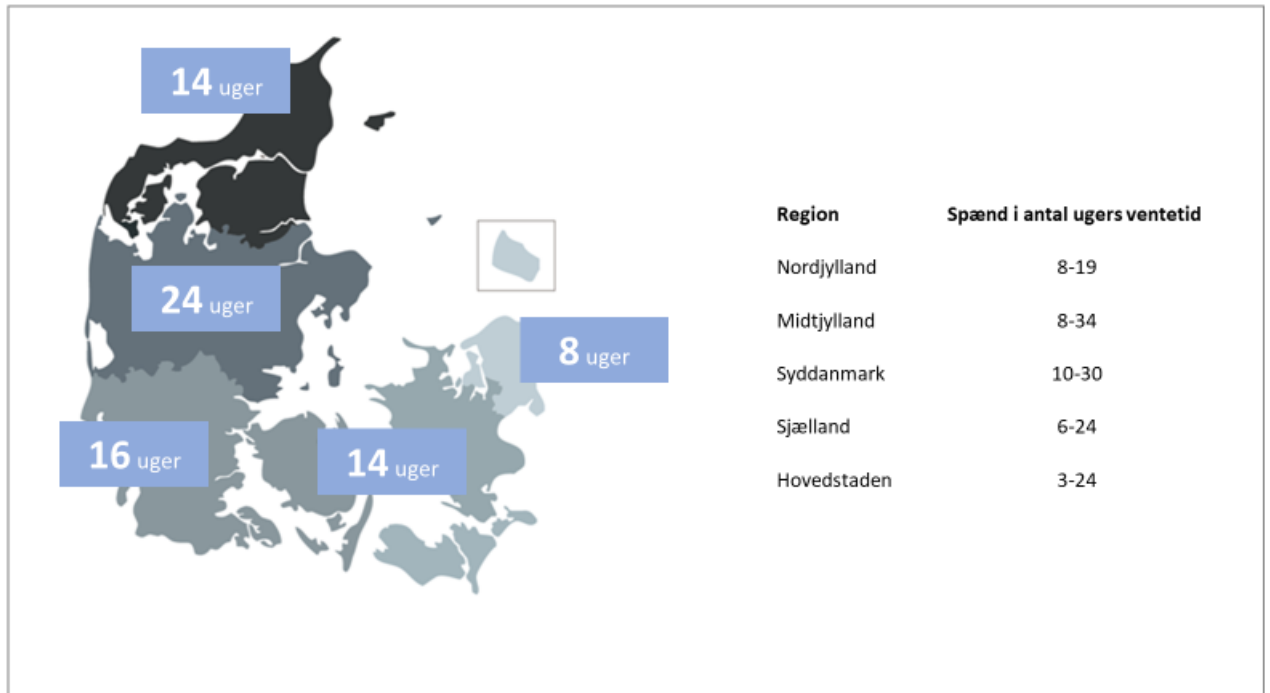
Anm.: Opgjort 3. kvartal 2016.

Det ses af tabellen, at speciallægerne er meget skævt fordelt i landet. Der er f.eks. dobbelt så mange speciallæger pr. borger i Region Hovedstaden som i Region Syddanmark. Fordelingen af speciallæger og dermed tilgængeligheden for patienterne har konsekvenser for, hvor lang ventetid patienterne oplever.

En aktuel opgørelse, vi har lavet som led i dataindsamlingen til denne hvidbog, viser, at patienter med hudsygdomme i Danmark må vente meget længe på en tid hos privatpraktiserende hudlæge. Ventetiden er længst i Region Midtjylland, hvor der i gennemsnit er 24 ugers ventetid, dvs. at patienterne må vente næsten et halvt år. Figuren nedenfor viser ventetiderne til speciallægepraksis og den geografiske variation.

³² "Modernisering af specialet Dermato-venerologi", Revideret 1. april 2018. Helt præcist var der 101 speciallæger på optællingstidspunktet.

Figur 3: Gennemsnitlige ventetider til speciallægepraksis i hudsygdomme og de regionale forskelle på ventetider



Kilde: Egen bearbejdning af data fra Sundhed.dk, opgjort august 2020.

Selv i en region som Region Hovedstaden, hvor der er den bedste dækning med speciallægepraksisser og kortest gennemsnitlige ventetid på 8 uger, er spændet i ventetider stort. Tre uger kan måske være acceptabelt at vente – selv om det også kan føles som lang tid ved en sygdom som atopisk eksem – mens 24 uger (halvt år) er rigtigt længe at vente på tid til en speciallægekonsultation.

En af de lægelige eksperter i denne undersøgelse siger:

”Festen foregår i København, hvor man kan komme til speciallæge i hudsygdomme og få behandling forholdsvis hurtigt. Jeg så gerne, at andre dele af landet også kommer med. Hvorfor skal de efterlades på perronen?”

Alle de lægelige eksperter i denne undersøgelse peger på, at det er et stort problem med manglen på privatpraktiserende speciallæger. Der mangler ifølge eksperterne yderligere, dvs. at regioner tillader, at flere må etablere speciallægepraksis i hudsygdomme.

Et af problemerne med ventetiden er ifølge de lægelige eksperter, at mennesker med atopisk eksem helst skal i behandling så hurtigt som muligt, så eksemet ikke udvikler sig. Ventetid og manglende behandling kan altså forværre tilstanden.

Som det ellers ses i flere andre lægelige specialer, er der ikke mangel på speciallæger i dermatologi. Der er ifølge eksperterne *”umiddelbart nok at tage af”*, så problemet er

ydernumrene, og at Danske Regioner ikke vil godkende, at flere kan slå sig ned som privatpraktiserende speciallæge i hudsygdomme.³³

Atopisk eksem har ifølge alle de interviewede lægelige eksperter været et underprioriteret område længe. Dels er der gennem mange år ikke sket meget med hensyn til udvikling af nye cremer og lægemidler, og det har betydet manglende faglig og politisk fokus på området. Dels har patienter med hudsygdomme generelt ikke høj prioritet i sundhedsvæsenet, da *”hudsygdomme ikke er særlig sexet”* som en lægelig ekspert siger.³⁴

Det internationale analyseinstitut Ipsos Healthcare har i en kvalitativ interviewundersøgelse analyseret indsatsen overfor atopisk eksem i Danmark.³⁵ Undersøgelsen, hvor 12 privatpraktiserende hudlæger er interviewet, viser, at der er stor forskel på, hvornår patienter bliver henvist til behandling på landets dermatologiske afdelinger på sygehus – nogle dermatologer er hurtige til at henvise, mens andre udtømmer stort set alle muligheder, inden patienten henvises videre. Ifølge undersøgelsen mangler der en systematisk og ensartet brug af *behandlingsvejledninger, behandlingsmål og henvisningskriterier*. Den manglende ensartede praksis medfører blandt andet:

- Mange patienter med atopisk eksem fastholdes unødvendigt længe hos de privatpraktiserende hudlæger
- Det kan være vanskeligt for hudlægerne at vide, hvilke patienter der skal henvises, og hvornår de skal henvises
- I nogle regioner oplever de privatpraktiserende hudlæger, at henvisningerne/patienterne bliver afvist af hospitalet.

Et sammenlignende dansk klinisk studie, der undersøgte hhv. patienter med atopisk eksem og psoriasis-patienter, fandt, at sygdomsbyrden ved atopisk eksem som minimum var på niveau med psoriasis.³⁶ Ved sygdomsbyrden målte man i studiet som blandt andet hudsmertter og kløe, men også i hvor høj grad patienterne afholdt sig fra at berøre de angrebne områder på kroppen (touch avoidance):

”Patients with severe AD reported noticeably worse outcomes than the psoriasis group, indicating that the burden of AD and stigmatization may be somewhat underestimated and could exceed those of psoriasis.”³⁷ [oversættes også til dansk ifm. løsningslaboratoriet]

Atopisk eksem kan som allerede vist være en invaliderende sygdom med ødelæggende konsekvenser for de ramte voksne, familier og børn. Der er også tegn på, at den sygdomsbyrde og stigmatisering som mennesker med atopisk eksem lever med, kan være

³³ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

³⁴ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

³⁵ <https://www.ipsos.com/da-dk/publicering-af-studie-privatpraktiserende-dermatologer-henvisningspraksis-og-rolle-i-patientrejsen>

³⁶ Egebjerg et al, 2019: *“Clinical characteristics, symptoms and burden of psoriasis and atopic dermatitis in adults”*, BJD.

³⁷ Egebjerg et al, 2019: *“Clinical characteristics, symptoms and burden of psoriasis and atopic dermatitis in adults”*, BJD.

endnu værre end ellers antaget, og i nogle tilfælde kan være endnu værre, end man kender det fra psoriasis.

Den grad af alvor gældende for atopisk eksem, som man finder i studiet fra British Journal of Dermatology refereret ovenfor, har ikke altid været direkte reflekteret i de danske guidelines vedrørende adgang til biologisk behandling. Her har det tværtimod tidligere været reglen, at patienter med atopisk eksem skulle igennem to systemiske immunhæmmende behandlinger med cremer, inden de kunne komme i betragtning til biologisk behandling. Ligeledes har princippet om stigmatisering og invalidering ved synlig påvirkning af sygdommen i ansigt, på fødder eller omkring kønsorganer, som det kendes fra psoriasis, ikke været gældende for patienter med atopisk eksem. Derved ser patienter med atopisk eksem ud til at have været dårligere stillede i forhold til adgangen til biologisk behandling, og vel at mærke dårligere stillede på trods af, at sygdomsbyrden og stigmatiseringen ved atopisk eksem ser ud til at være minimum på niveau med psoriasis.

Set ud fra et patientperspektiv er det derfor glædeligt at Dansk Dermatologisk Selskab i oktober 2020 udsendte en ny udrednings- og behandlingsvejledning, som ikke længere lægger op til to systemiske immunhæmmende behandlinger før igangsættelse af biologisk behandling.³⁸ Det ser dermed ud til at mennesker, der er hårdt ramte af atopisk eksem i fremtiden får en mindre strabadserende vej til den bedste behandling, også når det viser sig, at denne behandling er biologisk, og dermed dyrere end de velkendte systemiske immunhæmmende behandlinger.

Der er derfor grund til en vis optimisme når det kommer til patienternes muligheder i de kommende år, men dog udestår en række strukturelle problemer som allerede påvist, blandt andet med ventetider, med store regionale forskelle og dermed også med lige adgangen for patienterne til den bedste behandling.

³⁸ "Udredning og behandling af patienter med atopisk dermatitis (AD)", Dansk Dermatologisk Selskab, version 1.2., oktober 2020.

7. Grundlaget for udarbejdelsen af hvidbogen

Medicinske Tidsskifter og konsulentfirmaet DECIDE har stået for dataindsamlingen til denne undersøgelse. Det er sket i et samarbejde med Atopisk Eksem Forening, der løbende har bidraget til undersøgelsen med viden og hjælp til etablering af kontakt til interviewpersoner mv.

Dataindsamlingen har bestået af tre hovedkomponenter.

For det første er der gennemført research og et mindre litteraturstudie i forhold til atopisk eksem.

For det andet er 8 personer blevet interviewet. Fire speciallæger i hudsygdomme har deltaget i undersøgelsen, to fra speciallægepraksis og to fra sygehusregi. Tre patienter med atopisk eksem er interviewet, en med atopisk eksem i mild til moderat grad og to med atopisk eksem i svær grad. Endelig er formanden for Atopisk Eksem Forening, Anne Skov Vastrup, interviewet.

For det tredje har der været afholdt et løsningslaboratorium hvor fundene fra dataindsamlingen er drøftet med indbudte eksperter og patienter. Som led i løsningslaboratoriet er deltagerne kommet med forslag til, hvilke initiativer der bør udføres for at løfte indsatsen for atopisk eksem i Danmark. Hvidbogen offentliggøres 14. september 2021, og kompletteres efterfølgende af et solidt løsningskatalog. Løsningskataloget forventes færdigt og integreret i en endelig udgave af hvidbogen i oktober 2021

Hvidbogen er skrevet på baggrund af disse tre dataindsamlingskomponenter.

Hvidbogen er udarbejdet med økonomisk støtte fra lægemiddelvirksomhederne AbbVie, Eli Lilly og Sanofi.

Bilag 1. Interviewpersoner

- Overlæge dr.med. ph.d., formand for Dansk Dermatologisk Selskab, Christian Vestergaard, Hud og kønssygdomme, Århus Universitetshospital
- Ledende overlæge, professor, Simon Francis Thomsen, Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling, Bispebjerg Hospital
- Privatpraktiserende speciallæge, Morten Gervil, Børnelæge & Allergiklinik, Slagelse
- Speciallæge i hudsygdomme, Jon Erik Fraes Diernaes, Capio privathospital og speciallægepraksis.
- Formand Anne Skov Vastrup, Atopisk Eksem Forening
- Praktiserende læge med praksis i København
- To patienter med atopisk eksem