

# Atopisk eksem

Atopisk eksem

Nu må det  
være  
eksempatienternes  
tur!

**Indledning \_\_\_\_ 3**

**Hvad er atopisk eksem? \_\_\_\_ 6**

**Atopisk eksem og  
andre sygdomme/lidelser \_\_\_\_ 11**

**Livskvaliteten kan  
lide stor skade \_\_\_\_ 15**

**Samfundsøkonomiske  
konsekvenser \_\_\_\_ 20**

**Status for behandlingen af  
atopisk eksem \_\_\_\_ 22**

**Forbedringsforslag \_\_\_\_ 29**

**Grundlaget for udarbejdelsen  
af hvidbogen \_\_\_\_ 33**

**Bilag 1.  
Interviewpersoner \_\_\_\_ 34**

**Noter \_\_\_\_ 35**

# 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 alle børn i Danmark 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.<sup>1</sup>

Op mod 5 % eller 235.000 voksne i Danmark lever med atopisk eksem. 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, hormonercremer, 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 hvor det ikke lykkes at overholde behandlingsplanen.

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 ubærligt lang, f.eks. for 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 inden for 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.

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 1-10<sup>2</sup>, scorer de lægelige eksperter den faglige og behand-

lingsmæssige 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 dog 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 fortsat ikke er i behandling – eller 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 mørketallet.<sup>3</sup>

Mulighederne for patient-inddragelse og -uddannelse, erfaringsudveksling mellem patienter og inddragelse af arbejdspladser, børneinstitutioner, skoler mv. slet ikke udnyttes.

# Hvad er atopisk eksem?

6

Atopisk eksem er en af de hyppigst forekommende hudsygdomme i Danmark. Ca. 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.<sup>4</sup> En række af børnene "vokser" fra sygdommen, og den forsvinder eller mildnes i løbet af deres ungdom eller voksenliv.<sup>5</sup> Men for en stor gruppe voksne bliver atopisk eksem en livslang og kronisk sygdom.

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

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 eksemet dækker. Der er udviklet en række forskellige redskaber til bedømmelse af sværhedsgraden, hvilket ofte benyttes i klinisk praksis. Der findes også en række muligheder for, at mennesker med atopisk eksem selv kan score sværhedsgraden af deres eksem sygdom med udgangspunkt i deres symptomer.<sup>7</sup>

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 der 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, når 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.<sup>8</sup> Der knytter sig forskellige behandlinger til de enkelte sygdomsstadier.

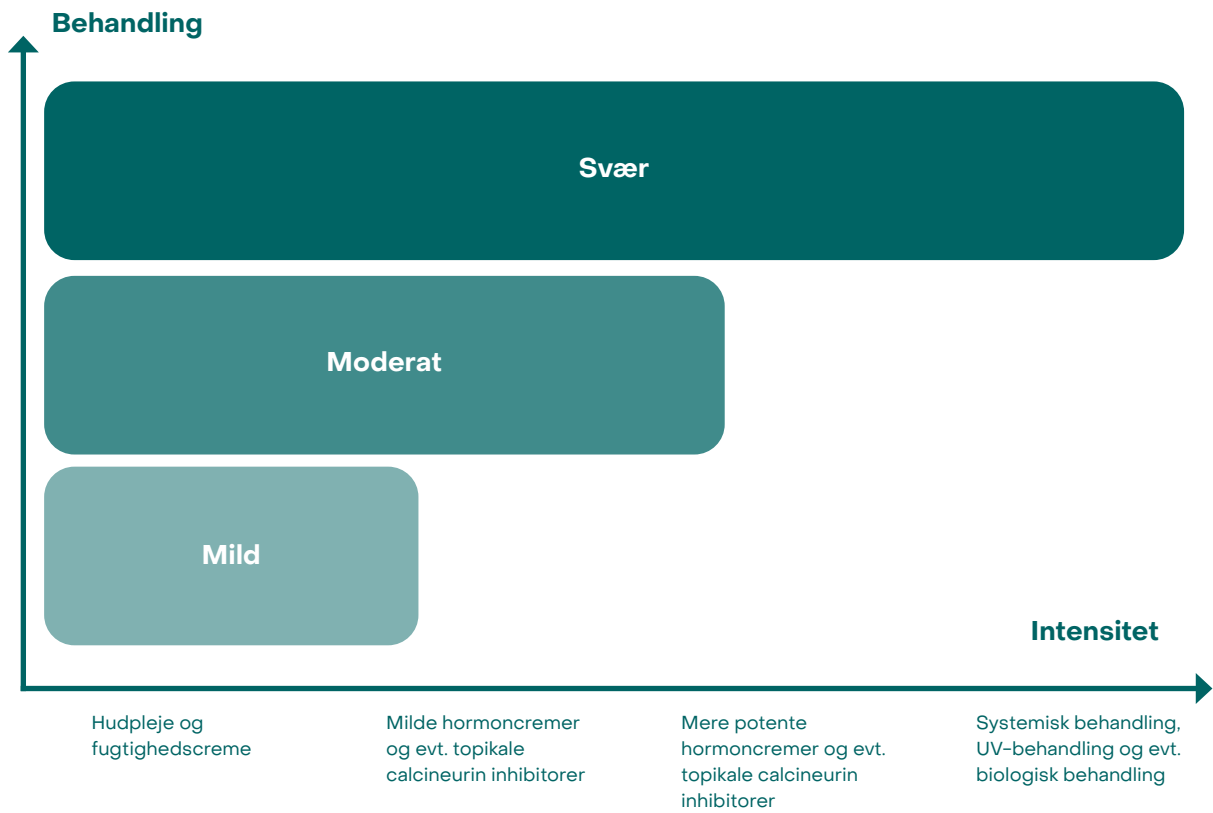
## Om undersøgelserne af forekomsten af atopisk eksem

- + 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 børnene 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. ca. 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 der lider af atopisk eksem fordelt på sværhedsgrad, og hvor mange der 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.

Figuren på næste side illustrerer de forskellige behandlingsstadier, der knytter sig til sværhedsgraden af atopisk eksem.

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 immunnæmmende terapi. Der anvendes bl.a. præparater, som man også kender fra kemoterapi i forbindelse med kræftbehandling, men de gives i meget lavere dosis (f.eks. 1/70), 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.<sup>9</sup>

## 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 beskyttelsessevne. 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. Ca. 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-\(AD\)](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.

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

En af de store udfordringer ved behandlingen af atopisk eksem er, at det ofte ikke lykkes patienterne at følge den planlagte behandling (manglende adherence).<sup>10</sup> Det gælder særligt for brugen af bl.a. hormoncremer, hvor adherence kan være så lav som 32 %.<sup>11</sup> 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 adherencen 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

**Myter om, at ”huden bliver doven”, og at ”huden bliver tynd” (atrofi):** Huden kan ikke blive doven, og der er meget lille risiko for, at man ødelægger sin hud med hormoncremerne og ”gør den tynd”. Det er en stærkt overdreven risiko, som sjældent 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 allergener

**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 opsøge 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.

# Atopisk eksem og andre sygdomme/ lidelser

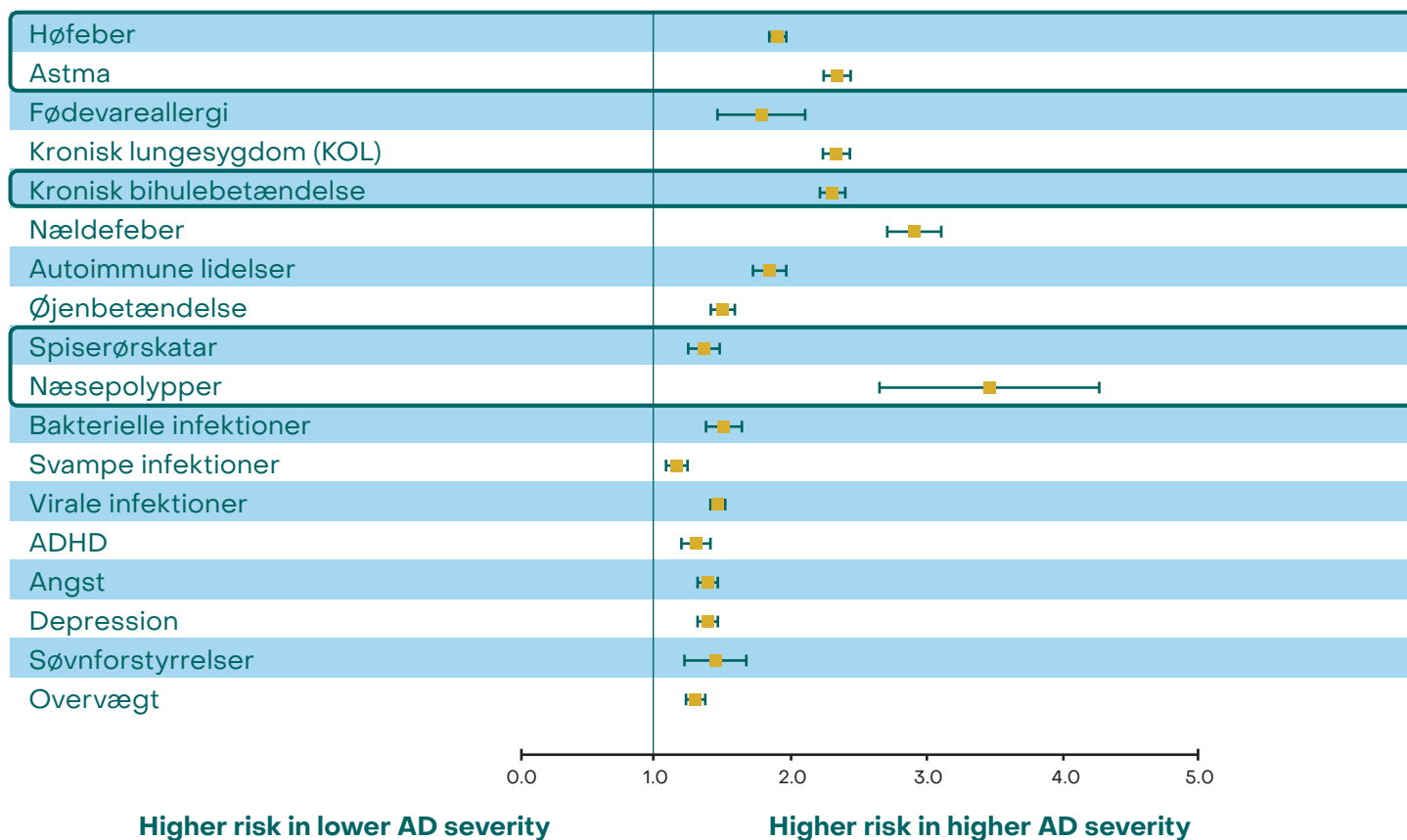
I dette afsnit belyses det, om mennesker med atopisk eksem har andre sygdomme, diagnoser eller symptomer samtidig med atopisk eksem. Det man kalder komorbiditet, som vil sige sameksistens af flere forskellige sygdomme eller diagnoser. Vi ser også på øget forekomst af symptomer på sygdomme og lidelser, 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.<sup>12</sup>

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



\*P<0.0001 for all aORs.

AD, atopisk dermatitis; ADHD, attention disorder hyperactivity disorder; aOR, adjusted odds ratio.

Analysis of Healthcare Claims Data from adult AD patient in the commercial (n=83,106), Medicare (n=31,060), and Medi-cal (n=5550) databases. Data from adult AD patients were matched 1:1 to non-AD controls by demographic characteristics. Analysis of burden of AD encompassed comorbidities, health care resource utilization, and costs.

1. Shrestha S et al. Adv Ther 2017;34:1989–2006. Figure adapted from Shrestha S et al. Adv. Ther 2017;34:1989–2006 with permission from Springer Nature. ©2017 The Authors.

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.<sup>13</sup> Hos børn ses en øget forekomst af ADHD.<sup>14</sup> Studier har også vist, at mennesker med atopisk eksem i højere grad har selvmordstanker end gennemsnitsbefolkningen.<sup>15</sup>

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 organisationsform i dag ”stok-forældet”, og han siger videre:<sup>16</sup>

” 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 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 ledene. 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 patientforeninger og med støtte fra Sundhedsministeriet,

har dog ikke særskilt fokus på atopisk eksem.<sup>17</sup>

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-næsehals-læger og andre, som kan håndtere patienterne i fælles ambulatorier rundt om i landet.”<sup>18</sup> 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 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 for, 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, idræts-

klubber, 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 påvirke deres sociale liv, selvværd, uddannelses- og erhvervsmuligheder, mv. I næste afsnit belyses påvirkningen på livskvaliteten mere indgående.

Inficeret atopisk eksem på håndled. Mulig behandling er bad med kaliumpermanganat (rødt bad), der virker desinficerende.

# 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:<sup>19</sup>

” 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.<sup>20</sup>

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 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.

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

## 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. Der 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	Frisør
Fugtighed	Læge – kirurg
Sæbe og rengøringsmidler	Bioanalytiker Rengøringsassistent Social- og sundhedshjælper Sygeplejerske Tandlæge Landmand – mælkeproducent
Levnedsmidler – fugtighed	Bager – konditor Kok Køkkenassistent Smørrebrødsjomfru Slagter – slagteriarbejder Fiskeindustriarbejder
Olieprodukter	Blikkenslager Maskinarbejder Mekaniker Reparatør Smed
Cement og andre byggematerialer	Blikkenslager Isolatør Murer
Støv	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 påvirket i deres dagligdag af særligt kløe 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."*<sup>21</sup> I tekstboksen er givet et eksempel på en kvinde på 56 år og hendes erfaringer med at have atopisk eksem i moderat til svær grad.

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.<sup>22</sup> Betina Hjorth fra Astma-Allergi Danmark siger i den forbindelse:<sup>23</sup>

” 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 rigtigt meget, for de føler sig grimme eller ulækre. Og vi ved, at de frygter, at deres partner tænker det samme.

## 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, 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.

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

Figur 2 \_\_ Konsekvenser for livskvaliteten af atopisk eksem



## Voksen

- + Dårlig søvn som følge af kløe.
- + Begrænsede erhvervmuligheder.
- + Psykiske problemer.
- + Minde social omgangskreds/ensomhed.
- + Økonomisk ekstra byrde til cremer, tøjvask mv.
- + Seksuallivet påvirkes.



## Ung

- + Dårlig søvn som følge af kløe.
- + Begrænsede uddannelses- og erhvervmuligheder.
- + Særlig sårbar som teenager ift. udseende og venner, selvværd og psykiske problemer.
- + Udfordringer med omgangskreds/ensomhed.
- + Adherence dårlig, da teenagere typisk har vanskeligt ved at følge en behandlingsplan.
- + Seksuallivet påvirkes.



## Barn

- + 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.

Kilde \_\_ YouGov undersøgelser fra 2018, 2020 og 2021.

# 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.<sup>24</sup> 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:<sup>25</sup>

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

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.<sup>26</sup> Konklusionen på studiet var, at atopisk eksem giver en større risiko for betalt sygeorlov og førtidspension. Mere specifikt havde særligt mennesker med svær atopisk eksem en markant øget risiko for at modtage oøentlige 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.<sup>27</sup> Udgiften til fugtighedscreme kan derfor nemt løbe op i ca. 1.000 kr. pr. måned. Hertil kommer udgifter til ekstra vask, medicin, mv.

## 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 ca. 5–10 % af den samlede population på ca. 235.000 voksne med atopisk eksem. Hvis vi regner med 7,5 % med atopisk eksem i svær grad i Danmark, svarer det til ca. 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 ca. 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.

# 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.<sup>28</sup> 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 til 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 syge-

hus, sker det ud fra en vurdering af sygdommens sværhedsgrad, behandlingsresistens, sjældenhed og i henhold til Sundhedsstyrelsens specialevejledning.<sup>29</sup>

Dermato-venerologispecialet er et mindre lægeligt speciale.<sup>30</sup> Ifølge en af de lægelige eksperter er der i alt ca. 150 speciallæger i Danmark. Ca. 50 arbejder på sygehusene, hvor der er seks sygehuse/afdelinger, som tager sig af bl.a. svær atopisk eksem.<sup>31</sup> Der er ca. 100 fuldtidspraktiserende speciallæger fordelt på 88 speciallægepraksisser i Danmark.<sup>32</sup> Fordelingen af speciallægerne i hudsygdomme er meget geografisk skæv, og langt de fleste både absolut og relativt findes i Region Hovedstaden.

**Tablet 2** \_\_ Oversigt over antal privatpraktiserende hudlæger, antal speciallægepraksisser og borgere pr. speciallæge.

	Antal privatpraktiserende hudlæger, fuldtid	Antal speciallægepraksisser	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
<b>TOTAL</b>	<b>101</b>	<b>88</b>	<b>56.678</b>

Kilde \_\_ *Modernisering af specialet Dermato-venerologi*, revideret 1. april 2018. Anm.: Opgjort 3. kvartal 2016.

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

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.



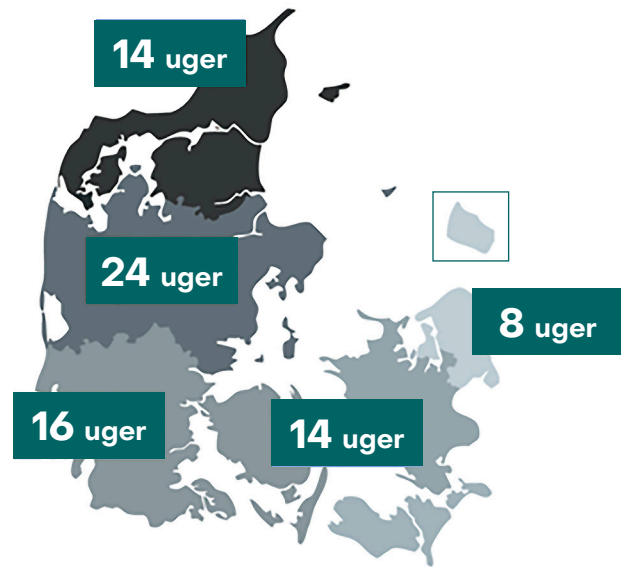
Selv i en region som Region Hovedstaden, hvor der er den bedste dækning med speciallægepraksisser og kortest gennemsnitlige ventetid på otte uger, er spændet i ventetider stort. Tre uger kan måske være acceptabelt at vente – selv om det også kan føles som lang tid ved en sygdom som atopisk eksem – mens 24 uger (knapt et 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 ydernumre, 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 behand-

**Figur 3** \_\_ Gennemsnitlige ventetider til speciallægepraksisser i hudsygdomme og de regionale forskelle på ventetider



Region	Spænd i antal ugers ventetid
Nordjylland	8-19
Midtjylland	8-34
Syddanmark	10-30
Sjælland	6-24
Hovedstaden	3-24

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

ling 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.<sup>33</sup>

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.<sup>34</sup>

Det internationale analyseinstituttet Ipsos Healthcare har i en kvalitativ interviewundersøgelse analyseret indsatsen overfor atopisk eksem i Danmark.<sup>35</sup> 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 sygehuse – 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:

- + at mange patienter med atopisk eksem fastholdes unødvendigt længe hos de privatpraktiserende hudlæger.
- + at det kan være vanskeligt for hudlægerne at vide, hvilke patienter der skal henvises, og hvornår de skal henvises.
- + at de privatpraktiserende hudlæger i nogle regioner oplever, 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.<sup>36</sup> Ved sygdomsbyrden målte man i studiet blandt andet hudsmertes og kløe, men også i hvor høj grad patienterne afholdt sig fra at berøre de angrebne områder på kroppen (touch avoidance):<sup>37</sup>

”Patienter med svær atopisk eksem rapporterede signifikant værre resultater end psoriasis-gruppen, hvilket tyder på, at sygdomsbyrden og stigmatiseringen ved atopisk eksem muligvis er noget undervurderet, og måske endda kan overstige den man ser ved psoriasis.”

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 endnu værre end ellers antaget, og i nogle tilfælde 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 stillet i forhold til adgangen til biologisk behandling, og vel at mærke dårligere stillet 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.<sup>38</sup> 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 gælder patienternes muligheder i de kommende år, dog udestår en

række strukturelle problemer som allerede påvist, blandt andet med ventetider, og store regionale forskelle og dermed også med lige adgang for patienterne til den bedste behandling.

# Forbedringsforslag (Løsningskatalog)

I dette afsnit har vi samlet forslag til, hvordan indsatsen i sundhedsvæsnet og mere bredt over for atopisk eksem kan forbedres. Forslagene til forbedringer er dels baseret på interviewundersøgelsen, dels på et løsningslaboratorium med centrale lægelige eksperter og patientrepræsentanter.

En alvorlig hudsygdom som psoriasis har været igennem en rivende udvikling, og patienterne har med nye behandlinger opnået et stort løft i deres livskvalitet. Atopisk eksem er derimod *"den glemte folkesygdom"*, som en svensk hvidbog om sygdommen kalder den.<sup>39</sup> Flere i denne undersøgelse har peget på, at *"nu må det være eksempatienternes tur"* til, at der bliver gjort

noget for dem, og at der bliver sat fokus på deres sygdom og livsvilkår.<sup>40</sup>

Der kan være mange forklaringer på, at atopisk eksem har levet en lidt glemt tilværelse igennem lang tid. Der er myterne og misforståelser om, at atopisk eksem er en børnesygdom, som går over med alderen (det passer for nogle, men mange må leve med sygdommen livslangt). En anden forklaring er, at mange undervurderer, hvor alvorligt – og i de værste tilfælde – ligefrem invaliderende det kan være at have atopisk eksem. Endelig er en forklaring på den manglende opmærksomhed nok også, at der har været begrænsede behandlingsmuligheder.

I tekstboksene er en række forbedringsforslag samlet i fem temaer/indsatsområder, der alle kan være med til at løfte indsatsen overfor atopisk eksem. Der bør sættes ind på en bred front, hvis der skal ske et løft til gavn for mennesker med atopisk eksem. Forbedringsforslagene kan derfor også ses som et løsningskatalog.

- Atopisk eksem rammer mange mennesker, og derfor er en bred indsats er nødvendig, jf. tema 1.
- En mere målrettet indsats over for de berørte mennesker med atopisk eksem og deres familier vil også kunne løfte indsatsen, og derfor foreslås en række initiativer til patientuddannelse og styrelse af egenbehandlingen, jf. tema 2.

## Tema 1: Oplysningskampagner og brug af civilsamfundet

- + En landsdækkende informationsindsats om atopisk eksem.
- + Bedre inddragelse af civilsamfundet, f.eks. Røde Kors og andre frivillige organisationer som besøgsvenner mv.

## Tema 2: Patientuddannelse og egenbehandling

- + Målrettede informationskampagner og andre initiativer, der kan imødegå "hormonforskrækkelse", fordomme om, at huden bliver "sløv", og jagten på fødevareallergi som forklaring.
- + Flere eksemskoler i sygehusregi samt etablering af eksemskoler i almen praksis.
- + Udbredelse af kommunale børnehaver med specialtilbud til børn med atopisk eksem og allergiske lidelser til alle kommuner i Danmark (inspireret af Aalborg Kommune).
- + Hotline/telefonlinje for mennesker med atopisk eksem – landsdækkende eller regionale løsninger.
- + Patientdagbøger, apps og lignende – udnyttelse af de moderne elektroniske virkemidler.
- + Bedre mulighed for tilskud til bl.a. fugtighedscremer som patient med atopisk eksem.

→ Skal indsatsen overfor mennesker med atopisk eksem styrkes, vil det også kræve, at der kommer mere fokus på uddannelse af fagpersonalet, og at behandlingstilbuddene optimeres. Der er mange muligheder for at løfte kompetenceniveauet og styrke behandlingen af atopisk eksem, jf. tema 3.

### Tema 3: Uddannelse af fagpersonale og optimering af behandling

- + Etablering af nationalt videnscenter om atopisk eksem, der kan hjælpe og støtte op om alle interessenter, der arbejder med atopisk eksem i Danmark (videnscentret kan etableres med inspiration fra Nationalt Center for Autoimmune Sygdomme).
- + Udarbejdelse af en national klinisk retningslinje om udredning og behandling af atopisk eksem (i regi af Sundhedsstyrelsen).
- + Kompetenceudvikling af farmakonomer (apotekspersonale) og personale i almen praksis med henblik på at udbrede viden om indsmøring, og om at steroider ikke er farlige.
- + Afdække behovene for kompetenceløft i almen praksis i samarbejde med Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM), såvel blandt læger som sygeplejersker og plejepersonale – med fokus på en målrettet indsats for kompetenceløft i forhold til atopisk eksem i primærsektoren.
- + Aftale med Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) for at sikre, at praktiserende lægers efteruddannelse i højere grad dedikerer dermatologiske sygdomme, herunder atopisk eksem.
- + Skabelse af et bredt partnerskab med socialrådgivere, jobcentre og mange andre aktører.
- + Eksem- og allergibehandling samles – én indgang.
- + Bedre mulighed for psykologbehandling for mennesker med atopisk eksem.
- + Bedre adgang til målrettet behandling; inklusionskriterier bør udvides.
- + Opprioritering af epikriser fra sygehus og praktiserende hudlæger til almen praksis mhp. at de praktiserende læger rustes bedre til dermatologiske patienter, herunder patienter med atopisk eksem.
- + Mulighed for, at elektroniske konsultationer honoreres på sygehus (hud er nemt at fotografere og sende elektronisk).

- Der er også mulighed for forbedringer og optimering, hvad angår kommunikationen, herunder at de moderne telekommunikationsredskaber udnyttes bedre, jf. tema 4.
- Endelig vil vi pege på, at den forebyggende indsats på svangreområdet kan styrkes, og at vores datagrundlag vedrørende atopisk eksem bør styrkes, jf. tema 5.

- + Mere smidig overgang og kommunikation mellem almen praksis, speciallægepraksis og sygehus – herunder honorarer der muliggør f.eks. elektroniske ydelser (billeddiagnostik).
- + Større klarhed om henvisningskriterier mv. fra speciallægepraksis til sygehusregi.
- + Øget brug af sygeplejersker – særligt i speciallægepraksis og på sygehusene.

## **Tema 4: Optimering af kommunikation**

- + Hotline/telefonlinje for sundhedsprofessionelle (almen praksis) om atopisk eksem – landsdækkende eller regionale løsninger.
- + Telemedicin, f.eks. elektroniske kommunikationsplatforme/apps til mere smidig kommunikation med almen praksis, speciallægepraksis og sygehus.
- + Større klarhed om henvisningskriterier mv. fra speciallægepraksis til sygehusregi.
- + At opfølgende konsultationer på sygehus og hos praktiserende hudlæger kan være elektroniske.

## **Tema 5: Forebyggende indsatser og bedre datagrundlag**

- + Udvikling af Sundhedsplejen som er – og bør være – en central spiller ift. atopisk eksem, da 60 % af patienterne udvikler sygdommen før de bliver to år.
- + Bedre redskaber til at fange atopisk eksem ved graviditets- og børneundersøgelser hos egen læge (kompetenceudvikling af almen praksis).
- + Skabe overblik over ubehandlede (mørketal) og dårligt behandlede – vi har ikke det overblik i dag.



## Grundlaget for udarbejdelsen af hvidbogen

Medicinske Tidsskrifter 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 otte personer blevet interviewet. Fire speciallæger i hudsygdomme har deltaget i undersøgelsen, to fra speciallægepraksis og to fra sygehusregi. To patienter med atopisk eksem er interviewet, en med atopisk eksem i mild til moderat grad og en 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 omlægges 14. september 2021, og kompletteres efterfølgende af et solidt løsningskatalog. Løsningskataloget forventes færdigt og integreret i en endelig udgave af hvidbogen i november 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 Diernæs**, Capho Privathospital og speciallægepraksis.

Formand **Anne Skov Vastrup**, Atopisk Eksem Forening.

Praktiserende læge med praksis i København.

To patienter med atopisk eksem.

# Noter

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 Statistiks data 2020.

2 \_\_ Hvor 1 er dårligst, og 10 er bedst.

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

4 \_\_ Jf. "Allergjudredning 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 jævnlige at anvende fugtighedscremer.

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 "Mål-beskrivelse for speciallægeuddannelsen i dermatovenerologi", 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 Dermato-logy, 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.

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

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.

12 \_\_ Nanna Ravnborg et al., "Prevalence of asthma in patients with atopic dermatitis: a systematic re-view 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.

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-professor-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, rygsløjeligigt, 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>

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 patienter med atopisk eksem, har fortalt om at blive drillet og mobbet.

21 \_\_ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

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>

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.

27 \_\_ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

28 \_\_ Interviewundersøgelse i forbindelse med research til hvidbogen.

29 \_\_ "Modernisering af specialt Dermatovenerologi", 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 interesseret i dermatologien (hudlægedelen).

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

32 \_\_ "Modernisering af specialt Dermatovenerologi", revideret 1. april 2018. Helt præcist var der 101 speciallæger på optællingstidspunktet.

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.

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

39 \_\_ "ATOPISKT EKSEM – SVERIGES GÖMDA OCH GLÖMDA FOLKSJKUDOM", 2019.

40 \_\_ med research til hvidbogen.

## Medicinske Tidsskrifter



*"Mine udbrud af eksem er også psykisk betingede.  
I pressede perioder med manglende søvn eller ved større  
begivenheder blusser mit eksem ekstra meget op."*

Kvinde på 56 år med atopisk eksem

235.000 voksne i Danmark lever med atopisk eksem. For de hårdest ramte kan sygdommen være invaliderende og livsbegrænsende.

Hvidbogen sætter fokus på de mange udfordringer, som mennesker med atopisk eksem lever med og kommer også med konkrete løsninger til, hvordan vi fremadrettet kan blive bedre til at hjælpe patientgruppen frem mod et liv med sygdomskontrol og en forbedret livskvalitet.

Denne hvidbog er blevet til i et samarbejde mellem Atopisk Eksem Forening, en række af landets førende eksemspecialister samt Medicinske Tidsskrifter og konsulentfirmaet DECIDE.

For nærmere information om Medicinske Tidsskrifter, se [www.medicinsketidsskrifter.dk](http://www.medicinsketidsskrifter.dk), og om DECIDE, se [www.decide.nu](http://www.decide.nu).

Hvidbogen er sat med Object Sans  
Grafisk tilrettelæggelse: Nethe Ellinge

Januar 2022