EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

# ECZEMA

## ATOPICKY EKZÉM

## SVĚDĚNÍ PO CELÝ ŽIVOT

Kvalita života a náklady lidí se závažným atopickým ekzémem v Evropě

# Svědění PO CELÝ život

Červenec 2018
K dispozici překlady do angličtiny, češtiny, dánštiny, francouzštiny, italštiny, němčiny, nizozemštiny, španělštiny a švédštiny
**© Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest (EFA)**
Napsali Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa Vilarnau, Isabel Proaño Gómez a Susanna Palkonen z EFA
**Odborný poradce:** Johannes Ring, profesor a přednosta oddělení dermatologie a alergologie, Biederstein na Technische Universität München
**Poradce z řad pacientů:** Bernd Arents, pacient se závažným atopickým ekzémem a člen EFA Nizozemsko, člen Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

# ŽIVOT S ATOPICKÝM EKZÉMEM

Pamatujete se na své studentská léta nebo na dobu, kdy jste ještě chodili do školy? Já ano. Představte si, že skládáte důležitou zkoušku a svědí vás celé tělo, jako by byl každý centimetr vaší kůže pokryt štípanci od komárů.

Jediné, na co dokážete myslet, je svědění. Snažíte se kontrolovat se a neškrábat se. Diskrétně se otevřenou dlaní poškrábete na místě, které vás nejvíce svědí, a velice jemně si svědivé místo třete přes oblečení. Ale musíte být oparní, když jednou začnete, škrábání se vám může vymknout z rukou. Když k tomu dojde, je obtížné přestat. Víte, že neštěstí už je hotové, a tak se škrábete až do krve. Pak přijde prchavý okamžik uspokojení, kdy je to jenom bolest, ne svědění.

Potom začnete zkoušet znovuvytvořit si na kůži ochrannou bariéru. Trvá to týdny, se vzplanutími, zlepšeními a nezdary a mezi tím plno krémů, času a trpělivosti.

Ale vraťme se zpět ke zkoušce. Dokázal jsem se ovládnout, nemyslel na svědění, a ve zkoušce jsem uspěl!

Toto jsou mé zkušenosti a mám slabý až středně závažný atopický ekzém. Tato zpráva se zaměřuje na závažný atopický ekzém.

EFA chce dosáhnout toho, aby lidé, kteří touto chorobou netrpí, porozuměli tomu, co přináší, což pomůže Evropanům žijícím atypické životy kvůli závažnému atopickému ekzému žít normálnější život. Trpí svěděním po celý život.

Potřebujeme vaši podporu.

Susanna Palkonen
Ředitelka EFA

# PŘEDMLUVA

„Nejsem v tom sám“, byla má první myšlenka, když jsem viděl výsledky průzkumu EFA o dopadu závažného atopického ekzému na život. Pak přišla emocionální odezva - o mém vlastním utrpení a o všech ostatních, kteří tiše trpí.

Bylo mi pouhých pět dní, když se u mě vyvinul závažný atopický ekzém. O 54 let později se toho moc nezměnilo. Závažnost mého ekzému přichází a odchází - to je charakteristický znak této neinfekční choroby. Protože jej mám od raného dětství, nevím, co je život bez ekzému. Je zde stále a také ovlivnil to, kým jsem, jak funguji, mé každodenní rutinní činnosti, jaké oblečení nosím a jak vidím sám sebe ve světě.

Již více než dvacet let jsem obhájcem pacientů pro lidi, kteří žijí s atopickým ekzémem, proto jsem byl poctěn žádostí o účast na této zásadní studii o dopadu žití s atopickým ekzémem v Evropě. Vzhledem k mým osobním zkušenostem a určitým zkušenostem s metodologií výzkumu jsem dokázal podstatně přispět k této studii. Rovněž jsem aktivně zapojil lidi žijící s atopickým ekzémem do formulace otázek, které mají být položeny.

Výsledky studie jsou analyzovány v této zprávě: jsou neuvěřitelně důležité. Odrážejí mnoho mých vlastních zkušeností a příběhy mnoha lidí žijících s atopickým ekzémem, s nimiž jsem přišel do styku. Pro lidi žijící s ekzémem vyjadřuje část věnovaná našemu speciálně vyvinutému dotazníku patrně nejvýstižněji pravdu o našich životech, protože byla vypracována ve spolupráci s pacienty. Ukazuje, jak se snažíme náš ekzém skrýt, jak ovlivňuje intimitu, jak těžké je žít ve světě, kde každý touží mít bezchybnou pokožku, a jak zbytečné je říkat nám, že se nemáme škrábat: stejně to děláme a cítíme proto vinu. Nejsmutnější část, kterou jsem sám zažil, je, že závažný ekzém někdy narušuje naši schopnost čelit životu.

Lidem s ekzémem, kteří čtou tuto zprávu, bych chtěl říci, že v tom nejsou sami. To naše studie ukazuje nejsilněji. Pocity a emoce, které pociťujete, sdílí mnoho lidí za stejných okolností v mnoha zemích. Nezmění to vaše symptomy, ale může to pomoci změnit to, jak se cítíte.

Pro ty, kteří netrpí ekzémem nebo odpovídají za léčbu lidí s ekzémem, včetně zdravotníků, pojišťovatelů a tvůrců strategií: přestože je ekzém kožní nemoc, její důsledky sahají mnohem hlouběji než jen pod kůži. Má to dopad na naše srdce, naše mysli, naše lásky, naše životy. Chtěli bychom, abyste o tom věděli, a doufáme, že nyní to již víte.

Bernd Arents
Poradce z řad pacientů pro atopický ekzém pro EFA z nizozemské asociace pacientů s atopickým ekzémem (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

# OBSAH

**ATOPICKÝ ŽIVOT** 3

**PŘEDMLUVA** 4

**OBSAH** 5

**SEZNAM OBRÁZKŮ** 6

**VÍTEJTE V NAŠÍ ZPRÁVĚ** 7

**ATOPICKÝ EKZÉM A EVROPA** 8
- Žijeme prostřednictvím naší kůže 9
- Atopický ekzém v Evropě 9
- O dotazníku *Atopické životy* 10

**PÉČE O ATOPICKÝ EKZÉM** 12
- Diagnóza atopického ekzému závisí na zemi 14
- Těžký atopický ekzém nenechá vydechnout 16
- Možnosti léčby musí být zlepšovány 17

**DOPAD NA ŽIVOT** 20
- Atopický ekzém má dopad na životy pacientů nad rámec kůže 22
- Projevy těžkého atopického ekzému mohou vést k depresím 24
- Atopický ekzém kontroluje emoce 25
- Atopický ekzém je závažnější než si lidi myslí 26

**NÁKLADY A PRACOVNÍ NESCHOPNOST** 28
- Výdaje navíc za péči jsou standardem 30
- Prevence je pro pacienty nákladná 32
- Atopický ekzém je příčnou pracovní neschopnosti 33

**ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ** 36
- Závěry 36
- Doporučení 38

**ODKAZY** 41

**PODĚKOVÁNÍ** 42

# SEZNAM OBRÁZKŮ


Tabulka 1. Zdravotníci mi diagnostikovali atopický ekzém ..... 14
Obrázek 1. Další atopické nemoci, kterými trpím ..... 15
Obrázek 2. Závažnost mých symptomů v minulém týdnu ..... 16
Obrázek 3. Stav mé kůže v minulém týdnu ..... 16
Tabulka 2. Má předepsaná, dosud užívaná a současná léčba ..... 17
Tabulka 3. Má předepsaná, dosud užívaná a současná léčba podle země ..... 18
Obrázek 4. Má kvalita života s atopickým ekzémem ..... 22
Obrázek 5. Dopad atopického ekzému na můj život ..... 23
Obrázek 6. Dopad atopického ekzému na mé duševní zdraví ..... 24
Obrázek 7. Emocionální důsledky mého atopického ekzému - Negativní aspekty ..... 25
Obrázek 8. Emocionální důsledky mého atopického ekzému - Pozitivní aspekty ..... 26
Obrázek 9. Dopad atopického ekzému na mé emoce ..... 27
Tabulka 4. Mé měsíční výdaje na zdravotní péči ..... 30
Tabulka 5. Mé měsíční výdaje na zdravotní péči podle země ..... 31
Tabulka 6. Mé zvýšené výdaje v různých oblastech – Přehled ..... 32
Obrázek 10. Dny, kdy jsem chyběl/a ve škole nebo v práci kvůli atopickému ekzému ..... 33
Tabulka 7. Mé dny pracovní neschopnosti kvůli atopickému ekzému podle země ..... 34

# VÍTEJTE V NAŠÍ ZPRÁVĚ

Přestože ne vždy je nám poskytována podpora, kvalitě života lidí se závažným atopickým ekzémem dobře rozumí dermatologové, kteří jsou našimi velvyslanci. Kromě nich je povědomí o atopickém ekzému nízké. Dokonce ani ti, kteří žijí s pacienty s atopickým ekzémem, nechápou jeho plný dopad na lidi, pouze snad s výjimkou rodin sdílejících bolest bezesných nocí se svým nešťastným trpícím dítětem.

Stejně jako v případě podporovatelů pacientů s alergií, astmatem a CHOPN je naším posláním v EFA vyslovovat potřeby a práva pacientů, potřebujeme však přesné údaje, abychom vrhli světlo na reálné životy pacientů, které reprezentujeme. Proto vám EFA přináší tuto zprávu, aby poskytla hlas milionům dospělých, kteří se tiše a trpělivě vyrovnávají s atopickým ekzémem.

Zpráva Itching for life - Quality of Life and Costs for People with Severe Atopic Eczema in Europe (Svědění po celý život - kvalita života a náklady lidí se závažným atopickým ekzémem v Evropě) je výsledkem největšího průzkumu, který byl kdy proveden o kvalitě života se závažným atopickým ekzémem v Evropě. Ptali jsme se pacientů na severu v Dánsku, Švédsku a ve Velké Británii, na jihu v Itálii a ve Španělsku, na východě v České republice a ve střední a západní Evropě v Německu, ve Francii a v Nizozemsku, abychom získali celoevropský obrázek o životě s touto chorobou a o nákladech, které jsou s ní spojeny.

Tato zpráva nám pomůže vytvořit si povědomí o atopickém ekzému a porozumět skutečnému dopadu jeho nejzávažnější formy. Tato zpráva je určena:

- Pacientům, k předání zprávy, že v tom nejsou sami a že se dělá něco pro to, aby se zaměřila pozornost na dopad, jaký má tento stav na jejich životy
- Národním a mezinárodním zdravotníkům a vědcům, (dermatologové, alergologové, lékaři v primární péči, zdravotní sestry a lékárníci) pro sdílení, usnadnění a sejmutí břemene z pacientů
- Členským asociacím EFA, našim partnerům a dalším kožním asociacím jako nástroj pro jejich práci s cílem zlepšit životy lidí s atopickým ekzémem a
- Tvůrcům strategií EU pro pochopení zátěže, kterou zažívají pacienti v Evropě, a zvážení doporučených řešení.

Chtěl bych poděkovat Berndovi Arentsovi z nizozemské Asociace pro atopický ekzém, našemu hlavnímu odborníkovi, kreativnímu a oddanému rádci pacientů, za průzkum, a také profesorovi Johannesi Ringovi jako lékařskému konzultantovi za jeho moudré řízení vědeckého přístupu. Děkuji naši stálým financujícím partnerům Regeneron a Sanofi Genzyme, kteří v nás neztratili víru přes veškerá úsilí a podpořili tento projekt neomezenými granty. V neposlední řadě děkuji našemu projektovému týmu, který tvořili Antje, Giuseppe, Isabel a Sofia a IMAS International za jejich vytrvalost při provádění průzkumu a za odvedenou práci.

Konečně, tato zpráva patří 1 189 pacientům, kteří nám s tímto průzkumem pomohli. Vy hrajete významnou úlohu a teď je na nás nasměrovat tyto výsledky, abychom společně dosáhli změny.

Mikaela Odemyr
President EFA

# 1

# ATOPICKÝ EKZÉM A EVROPA

# ATOPICKÝ EKZÉM A EVROPA

## Žijeme prostřednictvím naší kůže

Náš povrch je tvořen kůží o ploše 1 až 2 čtvereční metry. Jako největší orgán lidského těla nás kůže nejen prezentuje navenek, ale také nás zvenku chrání. Každý kousek naší kůže je živý a připravený regulovat naši tělesnou tepotu, abychom mohli pociťovat prostředí, ve kterém žijeme, ať se jedná o pocit dotyku, tepla, chladu ... nebo lásky.

Kůže má mnoho vrstev. To, co je vidět zvenčí, je pouze škrábání na povrchu. Choroby postihující naši kůži mají větší účinky, než poškozený povrch který vidíme. Atopický ekzém není jen estetický problém, přichází z pod kůže. Přestože skutečné příčiny zůstávají doposud neznámé, věda pokročila v porozumění základnímu mechanismu, co se děje ve vrstvách naší kůže a v imunitním systému člověka.

**ŠKRÁBÁNÍ: Když začne atopický ekzém více svědit, pacienti se více škrábou. Škrábání ekzému způsobuje ještě větší svědění a vede do bludného kruhu svědění - škrábání - svědění. Tento začarovaný kruh vyvolává úzkost a stres, což má za následek další zatížení pro pacienty**

(Hong J., Buddenkotte J., Berger T. G. & Steinhoff M., 2011)

## Atopický ekzém v Evropě

Atopický ekzém je definován jako imunitní, zánětlivé, svědivé, chronické nebo chronicky recidivující onemocnění kůže, které se často vyskytuje v rodinách s jinými atopickými chorobami (astma a/nebo alergická rinokonjunktivitida). Jedná se o jedno z nejčastějších zánětlivých onemocnění kůže a postihuje až 20% dětí a 2 - 8 % dospělých ve většině zemí světa a 3,5 - 4,4 % Evropanů[1]. U téměř 10 % pacientů s atopickým ekzémem je tento stav závažný[2 3]. Svědí je kůže a při vzplanutí choroby může být infikována od škrábání, což může mít za následek výtok tekutiny, tvorbu žlutých krust nebo skvrn a nateklou a bolavou kůži s následkem horečky.

Atopický ekzém byl příliš dlouho přehlížen jako povrchové triviální kožní onemocnění. Chronická a recidivující povaha atopického ekzému má ohromný dopad na pohodu a kvalitu života pacientů, zejména těch se závažnou formou choroby.

**V běžné mluvě nazývají pacienti a zdravotníci v Evropě toto onemocnění ekzém. V klinické mluvě se atopický ekzém nazývá v různých jazycích různě a je znám jako:**

**CZ - Atopický Ekzém**
**ES - Dermatitis Atópica**
**NL - Constitutioneel Eczeem**
**DE - Neurodermitis**
**FR - Eczéma Atopique**
**SE - Atopiskt Eksem**
**DK - Børneeksem**
**IT - Dermatite Atopica**
**UK - Atopic Eczema**

**Atopický ekzém = Atopická dermatitida = Ekzém = Endogenní ekzém = Neurodermatitida**

**V této zprávě používáme termín atopický ekzém**

[1] Barbarot S., et al, 2018.
[2] Wollenberg, A., et al, 2018.
[3] Atopický ekzém je obecně považován za závažný, když dosáhne SCORAD (skóre atopické dermatitidy, které vyvinula European Task Force on Atopic Dermatitis v roce 1993) vyšší než 50 nebo skóre EASI (Eczema Area and Severity Index) 3 (Oakley A., 2015). Tyto dva indexy rozlišují mírný, středně závažný a závažný ekzém na základě posouzení rozsahu a závažnosti ekzému. Na jedné straně SCORAD vedle vyhodnocování rozsahu a intenzity nemoci posuzuje subjektivní symptomy, jako je svědění a nespavost. Na druhé straně EASI nezahrnuje míru suchosti nebo olupování, zahrnuje pouze zanícené oblasti.

## O průzkumu Život s *atopickým ekzémem*

1 189 účastníků této studie byli dospělí (starší než 18 let) se závažným atopickým ekzémem, 56 % žen a 44 % mužů. Průměrný věk byl 42 let.

Většina pacientů měla světlou nebo středně tmavou kůži. Typy s tmavou kůží byly zastoupeny méně a jednalo se zejména o typ středomořské kůže ze Španělska a z Itálie. Většina pacientů byla ze středně velkých měst (39%), jedna třetina z metropolitních oblastí a jedna třetina z venkovských oblastí nebo vesnic.

Průzkum byl proveden podle metod průzkumu kvality života a ekonomického dopadu. Všichni pacienti v našem průzkumu měli diagnostikován závažný atopický ekzém.

Pro hodnocení kvality života a nákladů způsobem umožňujícím provést srovnání v různých zemích jsme použili stávající vědecky ověřené nástroje. Kontrolovali jsme:

- stávající stav atopického ekzému/dermatitidy, jak závažný byl a jak závažné byly jeho symptomy v okamžiku pohovoru[6]
- psychologickou zátěž choroby[7]
- kvalitu života ve vztahu k životu s atopickým ekzémem[8]
- emocionální důsledky[9]
- náklady na léčbu a prevenci

Také jsme se ptali na péči.

V naší studii bylo 1 189 lidí se závažným atopickým ekzémem. Buď byli nebo mohli být na takzvané systémové léčbě a/nebo fototerapii vzhledem k závažnosti jejich atopického ekzému. Vzhledem k tomu, že neexistuje vlastní definice závažného atopického ekzému, byl atopický ekzém definován jako závažný u pacientů podle jejich potřeby určité léčby.

**1 z 10 pacientů s atopickým ekzémem trpí jeho závažnou formou.**

[4] Světlehnědý typ kůže, světlehnědé až tmavohnědé/světlé vlasy, světlé nebo hnědé oči, velmi málo pih, pomalá/progresivní schopnost opálení, nízké riziko spálení na slunci.
[5] Pohovory byly prováděny v období od října 2017 do února 2018. Atopický ekzém, i když je chronický, se také velmi mění podle ročních období a povětrnostních podmínek.
[6] Patient Oriented Eczema Measure (POEM) (měřítko ekzému orientované na pacienta) popisuje závažnost onemocnění v okamžiku pohovoru a v týdnu před pohovorem.
[7] Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS) (škála hodnocení úzkosti a deprese při hospitalizaci).
[8] Dermatology Quality of Life Index (DLQI) (dermatologický index kvality života).
[9] Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC) (skóre emocionálních důsledků atopického ekzému), které v průběhu tohoto projektu vyvinula EFA, viz políčko.

1 189 pacientů bylo získáno hlavně náborem prostřednictvím lékařů (84 %) a zbytek (16 %) prostřednictvím pacientských skupin, doporučením od vedoucích pacientských organizací, pacientských podpůrných skupin na sociálních médiích a jinak. V České republice, v Dánsku, Švédsku a Nizozemsku nebylo možné provést nábor prostřednictvím lékařů vzhledem k národním předpisům. U pacientů, kteří nebyli pro studii získáni náborem prostřednictvím lékaře byl proveden dvakrát screening a byli dotazováni, zda u nich provedl diagnózu lékař, který potvrdil, že se jedná o závažnou formu atopického ekzému. Ti, kdo na tuto otázku neodpověděli jasně „ano“, nebyli do průzkumu zařazeni.

S pacienty z 9 různých evropských zemích (Česká republika = 52, Dánsko = 50, Francie = 180, Německo = 180, Itálie = 180, Nizozemsko = 150, Španělsko = 180, Švédsko = 37 a Velká Británie = 180) byl proveden pohovor telefonicky.

Ve Švédsku nebylo možné dosáhnout cílového počtu pacientů (50). Avšak vzhledem k velikosti vzorku to nemá dopad na platnost a kvalitu výsledků.

**Emocionální důsledky, které má atopický ekzém na pacienty, byly hodnoceny s použitím nového validovaného nástroje, který vyvinula EFA. Skóre emocionálních důsledků atopického ekzému - Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC ©) zohledňuje položky uvedené v jiných studiích kvality života společně s aspekty, o nichž často diskutují lidé s atopickým ekzémem na sociálních médiích. Jednotlivé položky byly záměrně přeformulovány do pozitivních a negativních prohlášení a pak byly zkontrolovány specialisty v oboru psychologie, výzkumu a jazyka. Dotazník obsahující 37 položek byl předběžně testován online v 5 zemích EU (n=100), aby informoval o našem výběru těch nejcitlivějších a nejspolehlivějších prohlášení. Výsledné validované skóre AESEC © obsahuje 28 položek, zvolených podle metodologické spolehlivosti.**

# 2

# MANAGEMENT ATOPICKÉHO EKZÉMU

# SDĚLENÍ od PACIENTŮ V PRŮZKUMU

***„Kůže je největší orgán. Je to velmi obtížné, komplikované a omezující, pokud tím trpíte každý den. Celý den vás kůže svědí a bolí. Musíte se velmi snažit, abyste fungovali normálně".***

Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

***„Chtěl bych lidem říci, že je možné tuto nemoc překonat. Je možné s touto nemocí žít. Můžeme to dokázat!"***

Pacient s atopickým ekzémem z Itálie

***„Myslím, že touto chorobou budeme trpět ještě velmi dlouho. Pokud by bylo více výzkumu, byly by lepší metody k její léčbě."***

Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

***„Existuje mnoho lidí, kteří tiše trpí, široká veřejnost neví, co atopický ekzém obnáší"***

Pacient s atopickým ekzémem ze Švédska

***„Pokud se přistupujete kriticky sami k sobě i ke své nemoci, můžete doufat ve zlepšení"***

Pacient s atopickým ekzémem z Velké Británie

***„Kvalitu života můžete zlepšit dobru léčbou, ekzém je bohužel nevyléčitelný, ale můžete se cítit velmi dobře, pokud máte dobrého lékaře, a můžete se dívat do budoucnosti s optimismem."***

Pacient s atopickým ekzémem z Německa

***„Svět zdravotnictví je někdy tak obtížný, že zdravotníci nespolupracují. Musel jsem skutečně uhánět svého dermatologa, aby se mi více věnoval. Nechtěl. Pak jsem navštívil alergologa a můj stav se po úpravě stravy zlepšil. Je důležité spolupracovat a dívat se okolo sebe."***

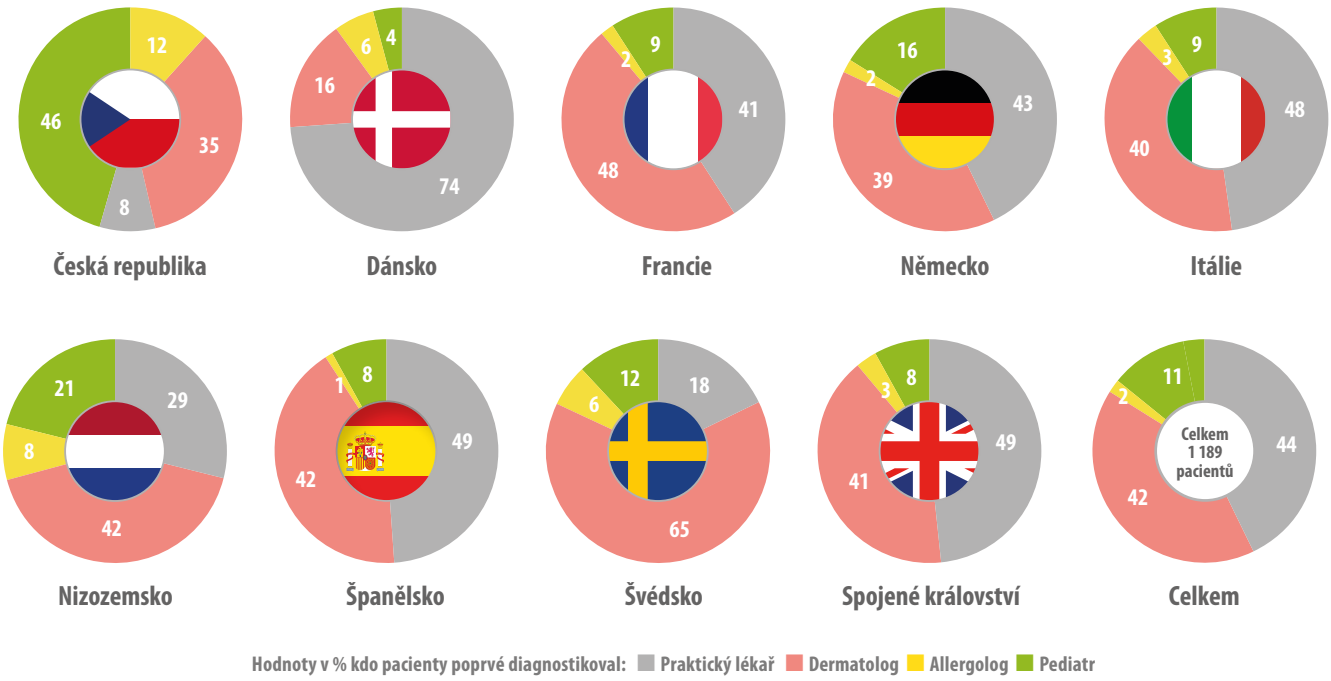
Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

# MANAGEMENT ATOPICKÉHO EKZÉMU

## Diagnóza atopického ekzému závisí na zemi

Počáteční diagnózu atopického ekzému obvykle provedou praktičtí lékaři, „rodinní" lékaři (43 %) a dermatologové (41 %). Pediatři diagnostikují 11 %, alergologové 2 % a zbývající 3 % diagnostikují jiní zdravotníci. V našem průzkumu byl u lidí pocházejících z Francie, Německa, Itálie, Španělska a Velké Británie diagnostikován atopický ekzém poprvé praktickými lékaři (43 %) a dermatology (41 %). V Dánsku bylo 74 % pacientů z průzkumu poprvé diagnostikováno praktickými lékaři. V Nizozemsku bylo praktickými lékaři poprvé diagnostikováno 29 %, ve Švédsku 18 % a v České republice 12 % respondentů. V České republice bylo 46 % a v Nizozemsku 21 % pacientů s větší pravděpodobností diagnostikováno pediatry. Konečně ve Švédsku byli dermatologové na prvním místě a diagnostikovali více než polovinu pacientů.

Tabulka 1. Zdravotníci mi diagnostikovali atopický ekzém




***„Měli bychom být léčeni lépe, počínaje od diagnózy, aby nám mohla být poskytnuta lepší a rychlejší léčba. V současné době trvá velmi dlouho, než vidíte zlepšení".***

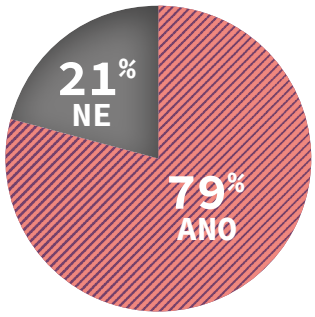
Pacient s atopickým ekzémem z Itálie

***„Atopický ekzém může postihnout každého. Potřebujeme více vysvětlení od lékařů a především by k nám neměli přistupovat tak, že nám jen předepíší trochu masti."***

Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

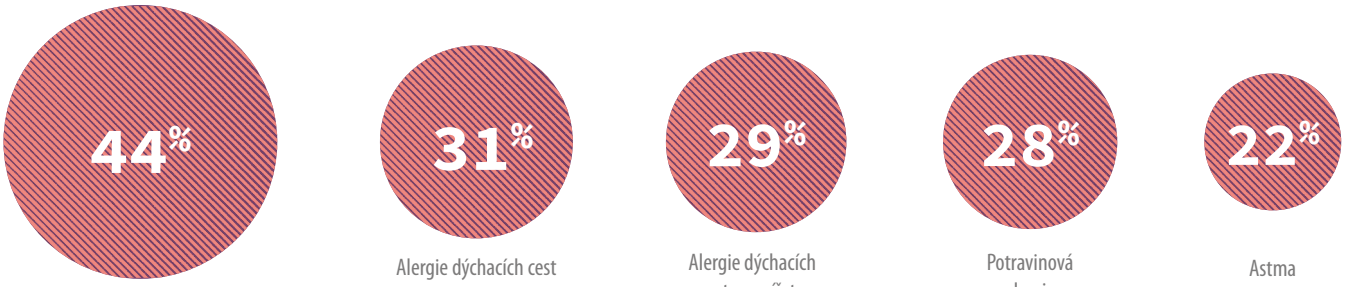
Většina pacientů (79 %) má další atopické choroby, jako je astma a alergie na pyl, roztoče , zvířata, potravinové složky a kontaktní alergie nebo lékové intolerance (obrázek 1), které komplikují jejich život a léčbu. Navíc žijí pacienti s atopickým ekzémem i s jinými chronickými nemocemi, včetně metabolických nemocí, nemocí dýchacích cest, vysokého krevního tlaku a nemocí srdce a rovněž dalších nemocí kůže, vyžadujícími správnou diagnózu a multidisciplinární péči o pacienta.

Obrázek 1. Další atopické nemoci, kterými trpím




Hodnoty v % pacientů s jinými atopickými chorobami

**Ze seznamu:**




**Zmíněno spontánně:**

**U 4 z 5 pacientů s atopickým ekzémem je zatížení chorobou znásobeno dalšími alergiemi a astmatem.**

***„Je třeba se více zaměřit na zdravotnický tým, jako jsou dermatologové, imunologové a alergologové."***

Pacient s atopickým ekzémem ze Švédska

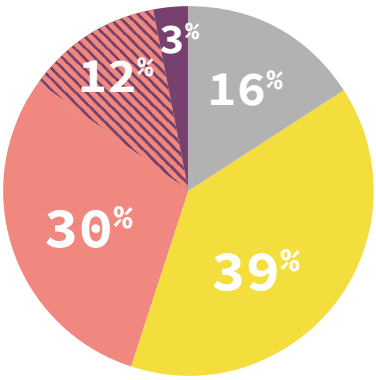
***„Při hovoru s lékaři máte někdy pocit, že vás neberou vážně. Není to nemoc ohrožující život, ale velmi trpíte duševně."***

Pacient s atopickým ekzémem z Francie

## Symptomy nenechají lidi trpícím atopickým ekzémem nikdy vydechnout

Ptali jsme se pacientů v našem průzkumu, jak závažné byly jejich symptomy v týdnu před pohovorem10. Navzdory současné léčbě a skutečnosti, že většině pacientů v našem průzkumu je poskytována péče, protože byl proveden jejich nábor prostřednictvím lékařů, až přibližně 1 ze 2 pacientů (45 %) stále trpělo závažnými symptomy ekzému (Obrázek 2). Tento stav byl častější u pacientů z Německa a z Nizozemska. Ze závažného ekzému neexistuje žádný únik.

Obrázek 2. Závažnost mých symptomů v minulém týdnu

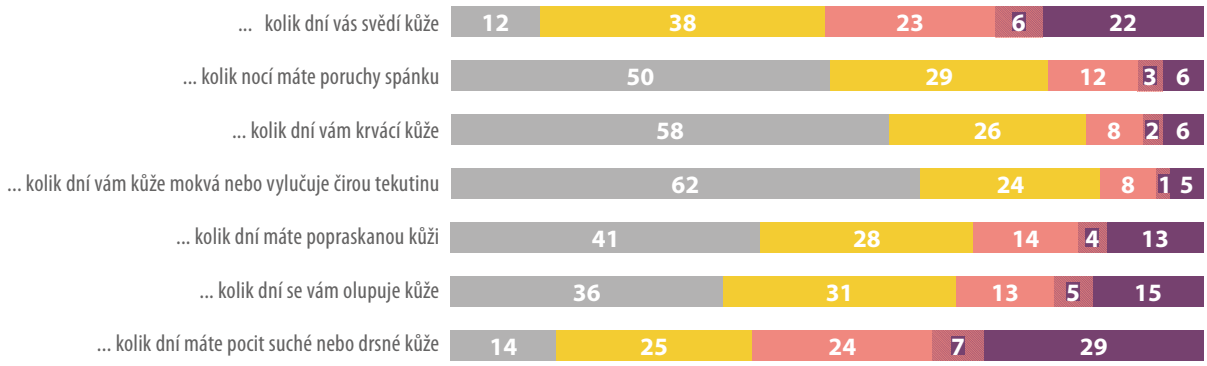



Hodnoty v % pacientů se symptomy: bez/téměř bez, slabé, střední, střednízávažné, velmi závažné

Pacienti žijí s rekurentními symptomy téměř každý den. Například v týdnu před pohovorem 36 % pacientů zaznamenalo, že jejich kůže byla suchá nebo drsná, 28 % svědila kůže, 20 % pociťovalo, že se jim kůže olupuje a 17 % mělo popraskanou kůži.

Atopický ekzém má dopad na život v každém jednotlivém dnu, nejen při vzplanutí ekzému. Nemít kůži, která nás chrání, má ohromný dopad na náš celkový zdravotní stav. Pacienti, kteří měli v týdnu před pohovorem pro průzkum čistou kůži nebo slabý atopický ekzém, obecně také hlásili, že jejich zdravotní stav je dobrý nebo velmi dobrý. Pacienti, kteří v týdnu před průzkumem trpěli středně závažnými až závažnými symptomy atopického ekzému, obvykle popisovali svůj zdravotní stav jako špatný nebo velmi špatný. Pokud existují středně závažné nebo závažné symptomy, celkový zdravotní stav je špatný.

Obrázek 3. Stav mé kůže v minulém týdnu



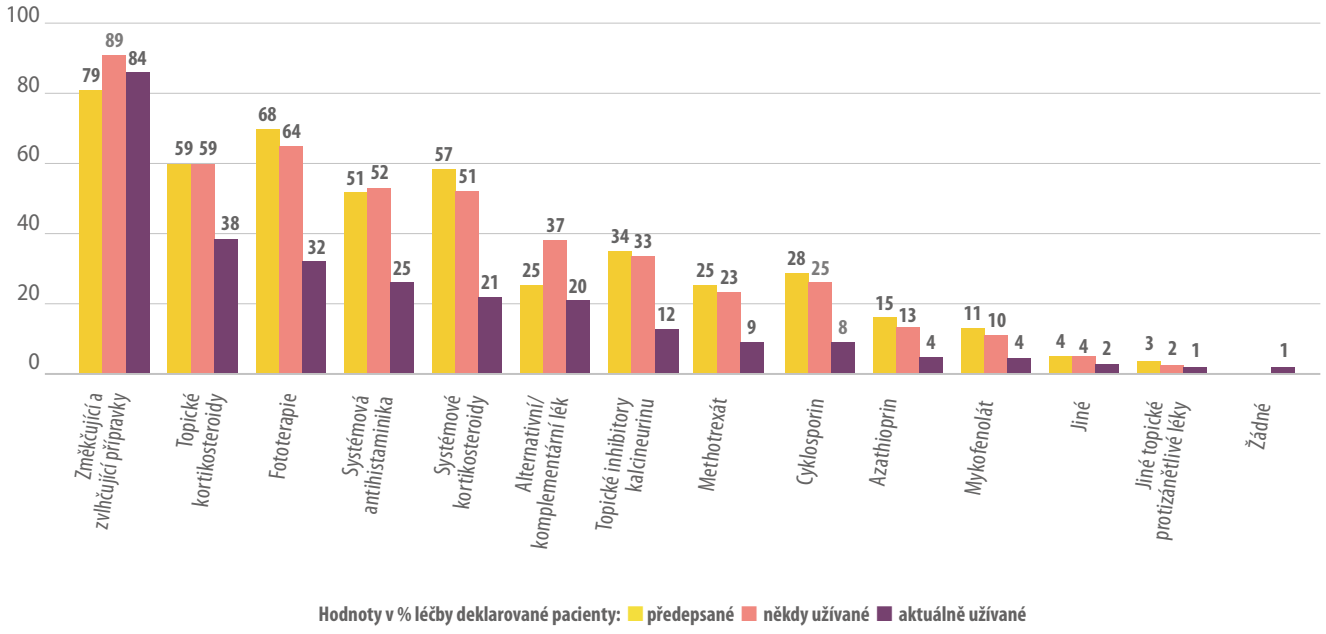

Hodnoty v % pacientů s kožními symptomy: žádný den, 1-2 dny, 3-4 dny, 5-6 dní, každý den

[10] Měřeno validovaným postupem Patient Oriented Eczema Measure (POEM) (měřítko ekzému orientované na pacienta), což je validované měřítko orientované na pacienta pro monitorování závažnosti atopického ekzému v minulém týdnu. Vzhledem k tomu, že se jedná o měření ve specifickém časovém okamžiku, může se skóre POEM měnit podle odpovědi pacientů na léčbu a dalších externích faktorů. To znamená, že pacienti se závažným atopickým ekzémem mohou mít svoji nemoc pod kontrolou, když absolvují průzkum, a proto v daném týdnu trpí méně závažnými symptomy

## Možnosti léčby je třeba zlepšit

Většina léků, které jsou v současné době předepisovány v Evropě, jsou změkčující/zvlhčující prostředky a topické kortikosteroidy. Pacientům se závažným atopickým ekzémem jsou také předepisována antihistaminika, perorální kortikosteroidy, systémová imunomodulační terapie a fototerapie, ale nemusí nutně užívat všechny tyto terapie, jak je mají předepsané: pacienti mají obavy z vedlejších účinků (66 %) nebo léčbu negativně vnímají. Léčba také není vždy hrazená nebo si ji pacienti nemohou dovolit a také mohou mít pocit, že ji nepotřebují. Lidé s atopickým ekzémem se musí sami ošetřovat a přizpůsobovat se změnám stavu své kůže a každodenně činí vlastní rozhodnutí v závislosti na mnoha faktorech.

Tabulka 2. Mé předepsané, doposud užívané a aktuálně užívané léky v Evropě




***„Léčba atopické dermatitidy vyžaduje celou řadu individualizovaných koordinovaných opatření pro pacienta. Největším problémem je léčba trýznivého svědění."***

Pacient s atopickým ekzémem z Velké

**Přes veškerou péči žije 1 ze 2 pacientů se závažným atopickým ekzémem se svými problémy každý den, v opakujících se cyklech**

***„Lékaři by měli vyhledávat alternativy namísto kortikosteroidů, protože ty řeší jen symptomy."***

Pacient s atopickým ekzémem z České republiky

59 % pacientů užívalo systémovou[11] léčbu nebo fototerapii, která je často předepisována pacientům se závažným atopickým ekzémem, a obecně s ní byli spokojeni. Výjimkou byl cyklosporin, vzhledem ke svému dopadu nebo vedlejším účinkům.

## Tabulka 3. Má předepsaná, dosud užívaná a současná léčba podle země

| | Česká republika | Dánsko | Francie | Německo | Itálie |
|---|---|---|---|---|---|
| Fototerapie | 56 / 50 / 6 | 32 / 32 / 24 | 70 / 66 / 46 | 78 / 71 / 37 | 61 / 60 / 38 |
| Perorální kortikosteroidy | 81 / 63 / 19 | 82 / 74 / 50 | 41 / 36 / 17 | 52 / 38 / 12 | 48 / 45 / 21 |
| Methotrexát | 6 / 6 / 0 | 46 / 34 / 10 | 29 / 27 / 8 | 21 / 18 / 6 | 21 / 19 / 7 |
| Cyklosporin | 12 / 12 / 4 | 70 / 60 / 38 | 23 / 19 / 11 | 24 / 20 / 6 | 21 / 17 / 5 |
| Azathioprin | 4 / 4 / 2 | 46 / 38 / 18 | 20 / 18 / 3 | 17 / 11 / 3 | 13 / 13 / 6 |
| Mykofenolát | 12 / 6 / 2 | 26 / 16 / 8 | 13 / 12 / 6 | 11 / 9 / 3 | 12 / 12 / 6 |

| | Nizozemsko | Španělsko | Švédsko | Spojené království | Celk |
|---|---|---|---|---|---|
| Fototerapie | 86 / 81 / 7 | 54 / 52 / 28 | 84 / 76 / 3 | 72 / 69 / 46 | 68 / 64 / 32 |
| Perorální kortikosteroidy | 82 / 78 / 15 | 57 / 53 / 28 | 51 / 49 / 16 | 53 / 48 / 26 | 57 / 51 / 21 |
| Methotrexát | 31 / 28 / 12 | 22 / 19 / 11 | 51 / 51 / 24 | 22 / 22 / 9 | 25 / 23 / 9 |
| Cyklosporin | 50 / 47 / 7 | 23 / 20 / 3 | 22 / 19 / 0 | 26 / 24 / 8 | 28 / 25 / 8 |
| Azathioprin | 11 / 11 / 1 | 9 / 8 / 4 | 8 / 5 / 0 | 18 / 16 / 3 | 15 / 13 / 4 |
| Mykofenolát | 6 / 5 / 1 | 10 / 9 / 5 | 8 / 5 / 0 | 11 / 10 / 4 | 11 / 10 / 4 |

**Hodnoty v % léčby deklarované pacienty:** předepsané, někdy užívané, aktuálně užívané

***„Výzkum musí být širší. Je třeba zvažovat a pomýšlet nejen na konvenční medicínu.“***

Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

[11] Systémová léčba jsou léky užívané jako tablety nebo injekce a procházejí krevním řečištěm, tlumí imunitní systém pro ovlivnění a léčbu ekzému po celém těle (Wright, A.).

V Dánsku se fototerapie používá méně než v ostatních zemích našeho průzkumu. Dánským respondentům byly velmi často předepisovány a oni široce užívali perorální kortikosteroidy, po nichž následoval cyklosporin a azathioprin. V rámci průzkumu byl v Dánsku, ale zejména ve Švédsku, používán methotrexát více než v jiných zemích.

Překvapivě jsou pacienti celkově spokojeni s různými léčebnými postupy. Avšak účastníci se středně závažnými až závažnými symptomy jsou se svojí léčbou mnohem méně spokojeni. Účastníci hlásili, že jsou s léčbou spokojeni nebo velmi spokojeni (79 %) vzhledem k dobrým výsledkům, které jim přináší. Jsou spokojeni se svou léčbou, pokud má kladný dopad na jejich kvalitu života, zlepšuje stav jejich kůže a vzhled, pokud nepociťují vedlejší účinky. Ze 79 % spokojených jich bylo pouze 15 % velmi spokojených s léčbou obecně, což znamená, že stále existuje prostor pro zlepšení. Kromě toho jich bylo 6 % nespokojených se svou léčbou, zejména proto, že nejsou spokojeni s její účinností.

Nesrovnalost mezi užíváním dle předpisu, závažností a spokojeností s léčbou a krutým dopadem na kvalitu života hlášeným v tomto průzkumu bude vyžadovat podrobnější prozkoumání. Je však jasné, že efektivní léčba může zlepšit kvalitu života a že je potřeba prolomit začarovaný cyklus vzplanutí.

***„Chci, aby lidé věřili tomu, že je třeba provádět výzkum atopického ekzému. Mé dítě jej má - a pozoruji, že mu to dělá větší starosti než mně samotnému."***

Pacient s atopickým ekzémem z Dánska

**2 ze 3 pacientů s atopickým ekzémem mají obavy z vedlejších účinků**

***„Atopický ekzém je únavná nemoc. Musíte vyzkoušet několik terapií, dokud nenajdete pro sebe tu pravou. Mnoho léků má celou řadu nežádoucích účinků, přibírání na váze je zvláště nepříjemné."***

Pacient s atopickým ekzémem z Německa

***„Život s ekzémem může být peklo. V medicíně je příliš málo novinek, žádný vývoj léků. To už neprobíhá vůbec žádný vývoj? Vypadá to, jakoby pacienti s ekzémem nebyli dost důležití. Také jsem užíval plno léků. Nyní se mi daří velmi dobře."***

Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

# 3

# DOPAD NA ŽIVOT

# SDĚLENÍ od PACIENTŮ V PRŮZKUMU

***„Je potřeba brát tuto nemoc vážněji. U pacientů s rakovinou jsou z toho lidé zděšeni, ale při naší nemoci reagujeme, jako kdyby to byla naše chyba."***

Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

***„Je to nemoc, které se nikdy nezbavíte. Naučit se s ní žít vyžaduje disciplínu a podporu."***

Pacient s atopickým ekzémem z Dánska

***„Atopický ekzém, to není špína. Je to něco, co prostě špatně vypadá a lidé se na to neradi dívají. Nemohu si pomoci, ale není to moje chyba."***

Pacient z Nizozemska

***« Parfois, il est difficile de faire les choses que d'autres gens peuvent faire, mais j'ai l'impression que je suis capable de gérer mon eczéma ».***

Patient du Royaume-Uni atteint d'eczéma atopique

***„Má to velký dopad na váš život. Ale také si přirozeně upravíte svůj životní styl. Víte, že máte omezené možnosti kariéry. Nemůžete pracovat v manažerské funkci, protože je to stresující. Nestarám se o to, co si lidé myslí o mé kůži."***

Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

***„Ekzém je špatný, ale svědění je stokrát horší. Nemůžete to pochopit, ale má to velmi negativní vliv na soustředění a na každodenní život, ovlivňuje to například kvalitu spánku. Stydět se za to je také zbytečné."***

Pacient s atopickým ekzémem z Německa

# DOPAD NA ŽIVOT

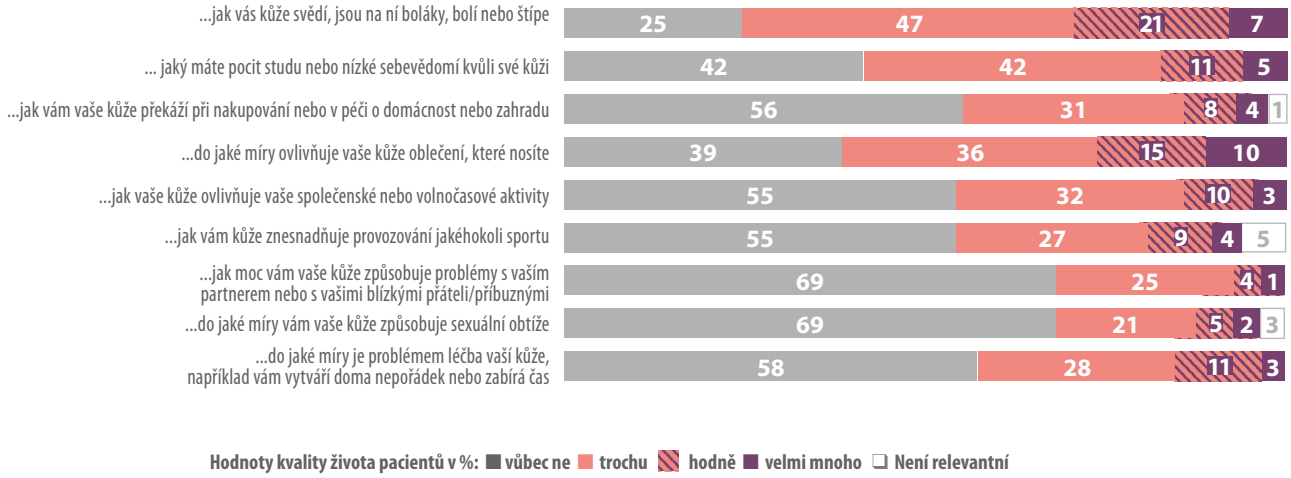
## Atopický ekzém má na život pacienta daleko větší dopad, a to nejen na kůži

Atopický ekzém je choroba, která postihuje lidskou kůži, a proto mohou být její důsledky velmi viditelné. Dopad choroby je však mnohem větší, než můžete vidět, protože má značný dopad na kvalitu života.

Pacienty trápí vzhled jejich kůže. Jejich kůže způsobuje, že se cítí trapně (58 %), ovlivňuje jejich každodenní život, týká se to například oblečení, které mohu nosit (61 %)[12].

Avšak i když v týdnu před pohovorem 55 % z nich nepřipustilo, aby jejich stav omezoval jejich společenský život a volnočasové aktivity, existují takoví (45 %), u nichž měla jejich choroba dopad na jejich vztahy, pohlavní život a koníčky, jako například sport. Sice může být pravda, že atopický ekzém pacientům často nebrání v práci a ve studiu, ale 38 % lidí, s nimiž byl veden pohovor, prohlašovalo, že se má kvůli své kůži pocit méněcennosti.

Obrázek 4. Má kvalita života s atopickým ekzémem




***„Někdy je obtížné dělat věci, které mohou dělat jiní lidé, ale cítím, že se dokážu se svým ekzémem vypořádat."***

Pacient s atopickým ekzémem z Velké Británie

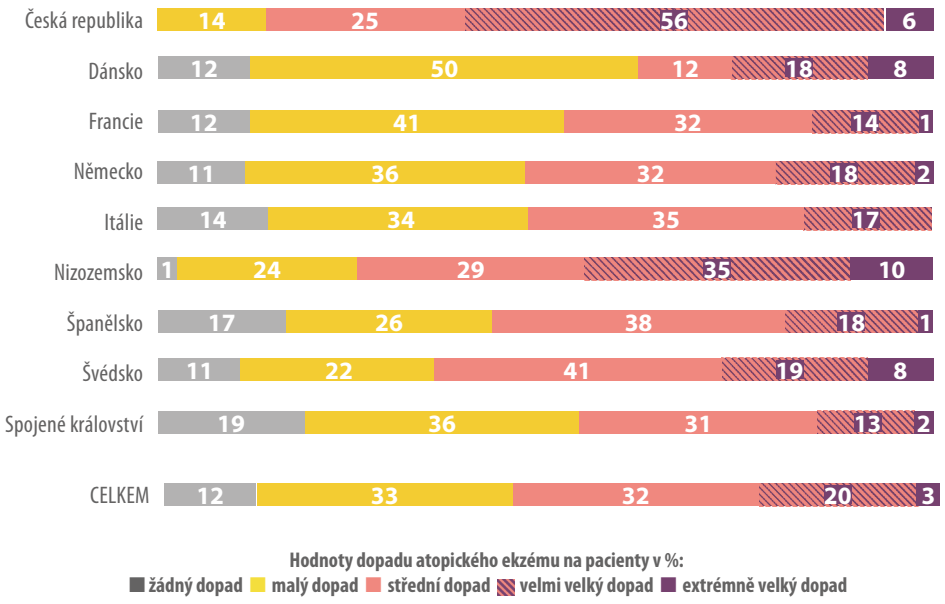
***„Tato nemoc je trýznivá, zejména v létě, všechno bolí, svědí a škrábete se až do krve. Bez podpory své rodiny a lékařů bych se s atopickým ekzémem jen těžko srovnal."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Německa

[12] Měřeno dle Dermatology Quality of Life Index (DLQI) (dermatologický index kvality života).

Pacienti, kteří měli v době pohovoru málo symptomů nebo jen slabé symptomy, pociťovali menší vliv na kvalitu jejich života (pouze 9 % z nich pociťovalo střední, velký nebo velmi velký vliv) než pacienti s aktuálně středně závažnými až (velmi) závažnými symptomy (u 90 % z nich existoval střední, velký nebo velmi velký vliv). Avšak v průměru, bez ohledu na to, zda byly symptomy závažné nebo ne, vliv na kvalitu života je střední až velký nejméně pro polovinu pacientů. Čeští a nizozemští pacienti, kteří v průzkumu odpovídali, uváděli větší dopad na jejich kvalitu života v porovnání s jinými zeměmi, kde pacienti považovali dopad za střední.

Obrázek 5. Dopad, jaký má atopický ekzém na můj život




***„Atopický ekzém má větší dopad, než dokážete pochopit, jako nedostatek spánku nebo masti. Aplikace mastí má dopad na vše, co děláte, jste pak kluzcí a páchnete."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Nizozemska

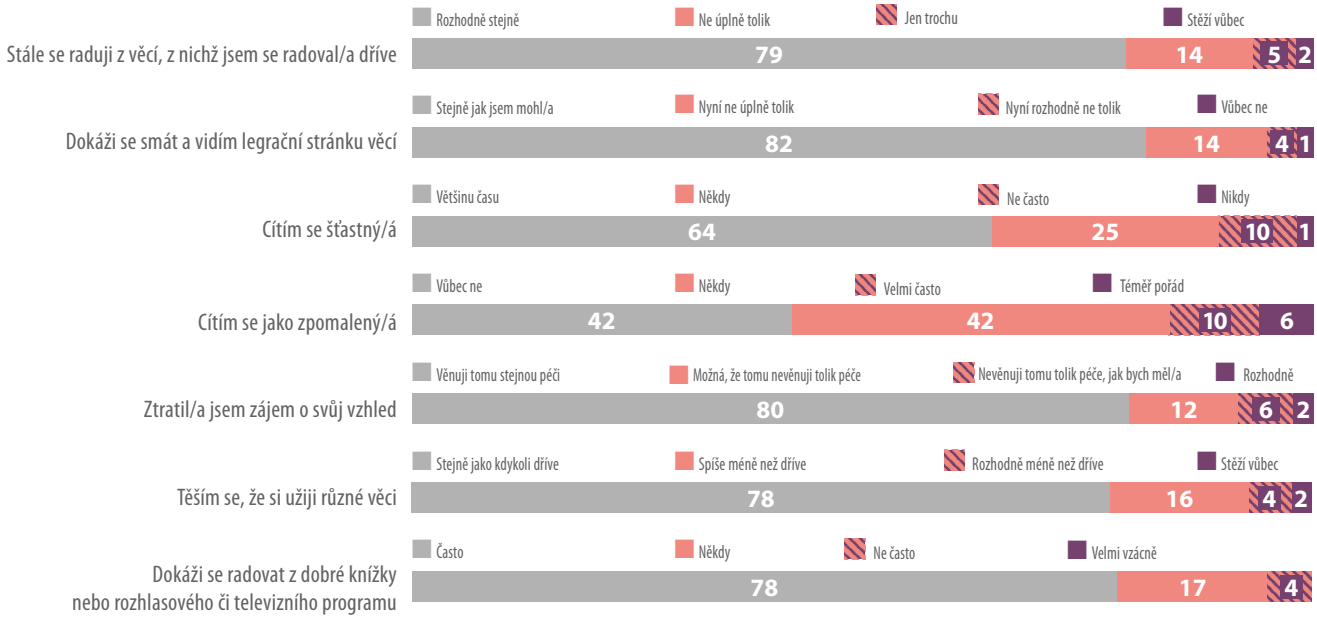
**Čím závažnější jsou symptomy atopického ekzému, tím těžší je dopad na kvalitu života pacientů.**

## Symptomy závažného atopického ekzému mohou vést k depresi

Celkem 1 z 10 pacientů měl depresivní náladu[13]. Nicméně 30 % pacientů se závažnými symptomy v době pohovoru trpí vysokým psychologickým napětím a depresivními náladami. Vrcholem choroby a jejích symptomů je, že pacienti s atopickým ekzémem zakoušejí značnou psychologickou zátěž, která se zhoršuje v průběhu vzplanutí choroby.

Atopický ekzém má dopad na úroveň energie pacientů a způsobuje, že se cítí zpomalení. Mnozí se nectí šťastni ve svém životě a ztrácí zájem o svůj vzhled.

### Obrázek 6. Dopad atopického ekzému na mé duševní zdraví




**Hodnoty v % pacientů s dopadem na duševní zdraví**

**Čím závažnější jsou symptomy atopického ekzému, tím vyšší je riziko deprese.**

***„Atopický ekzém je velmi náročná nemoc, z psychologického i z finančního hlediska. Někdy neudržím nic v rukou, potřebuji pomoc, ale domácí péče není možná."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z České republiky

***„Nepřál bych tuto nemoc ani svému nejhoršímu nepříteli, atopický ekzém je hnusný. Život se snadno stane deprimujícím."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Dánska

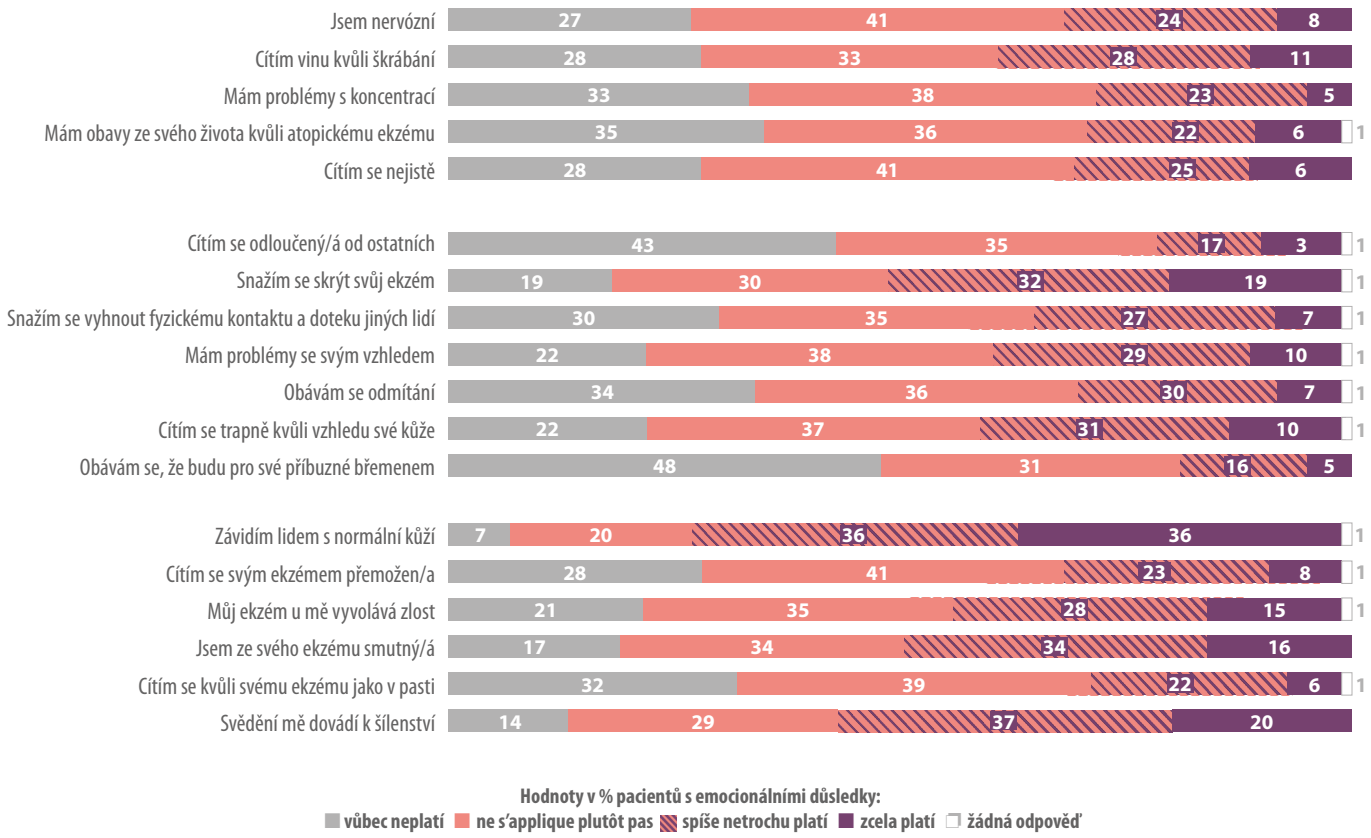
[13] Posuzováno dle Hospital and Anxiety Depression Scale (HADS) (škála hodnocení úzkosti a deprese při hospitalizaci).

## Atopický ekzém ovládá lidské emoce

Až 1 ze 4 pociťuje, že se se svým ekzémem nemůže vyrovnat a má pocit že jej nemá pod kontrolou[14]. Je znepokojivé, že nemají optimistický náhled na svůj život s ekzémem (23 %). Pacienti prožívají mnoho těžkostí způsobených svěděním, které nemají pod kontrolou a které mohou trvat dlouho. Většinu z nich (57 %) přivádí svědění k šílenství. Polovina účastníků (50 %) také uvedla, že atopický ekzém způsobuje, že se cítí nešťastnými. 72 % závidí lidem se zdravou kůží.

Pacienti by chtěli mít normální kůži a za tu svoji se stydí. Snaží se svůj ekzém skrýt (51 %) a cítí se trapně nebo se nedokáží vyrovnat se svým vzhledem (40 %). 1 ze 3 se pokouší vyhýbat fyzickému kontaktu s ostatními lidmi a 39 % účastníků považuje své intimní vztahy za problematické.

Obrázek 7. Emocionální důsledky atopického ekzému - Negativní aspekty




*„Mnoho lidí se necítí dobře, když jsem v jejich blízkosti, což není zdvořilé, ale ani opodstatněné. Lidé se mě nemusí bát, nejsem infekční."*

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Itálie

*„Všichni lidé stále zdůrazňují, jak jsou tolerantní, ale když se ocitnou v mé blízkosti, například ve stejné restauraci, snaží se dívat jinam nebo si dokonce přesednou na jiné místo."*

Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

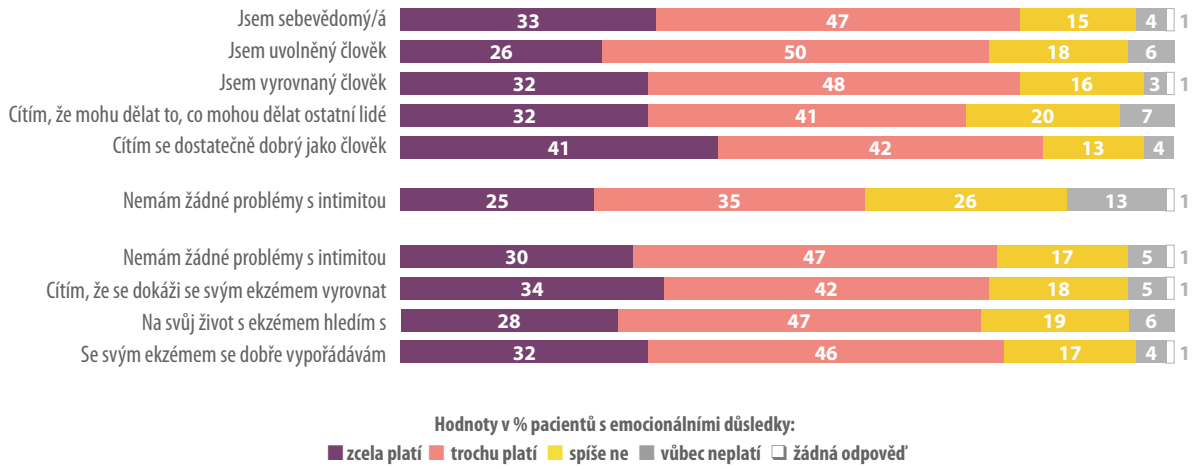
[14] Posuzováno a ověřeno dle Atopic Eczema Score of Emotional Consequences (AESEC) (skóre emocionálních důsledků atopického ekzému).

## Atopický ekzém je pro lidi těžší, než si myslíme

Negativní emoce se často obrátí proti člověku samotnému: 39 % pacientů pociťuje vinu kvůli škrábání, 32 % propadá nervozitě. 31 % se cítí nejistě a 28 % má problémy se soustředěním a pociťuje obavy ze svého života. Pacienti mají také pocit, že nemají stejné příležitosti jako ostatní lidé: 1 ze 4 nemůže dělat v životě věci, které mohou dělat jiní lidé.

Obecně je dopad závažného atopického ekzému na život důležitý nebo velmi důležitý pro 30 % pacientů. Čím závažnější jsou symptomy, tím závažnější je dopad na život. Více než 60 % pacientů se závažnými nebo velmi závažnými symptomy pociťuje nejvyšší dopad (velký nebo velmi velký). Jsou také méně optimističtí, méně vyrovnaní, mají problémy s intimitou a pociťují nižší kontrolu nad svým ekzémem. Dopad na kvalitu života je zvláště vysoký pro české a nizozemské pacienty, kteří odpovídali v průzkumu.

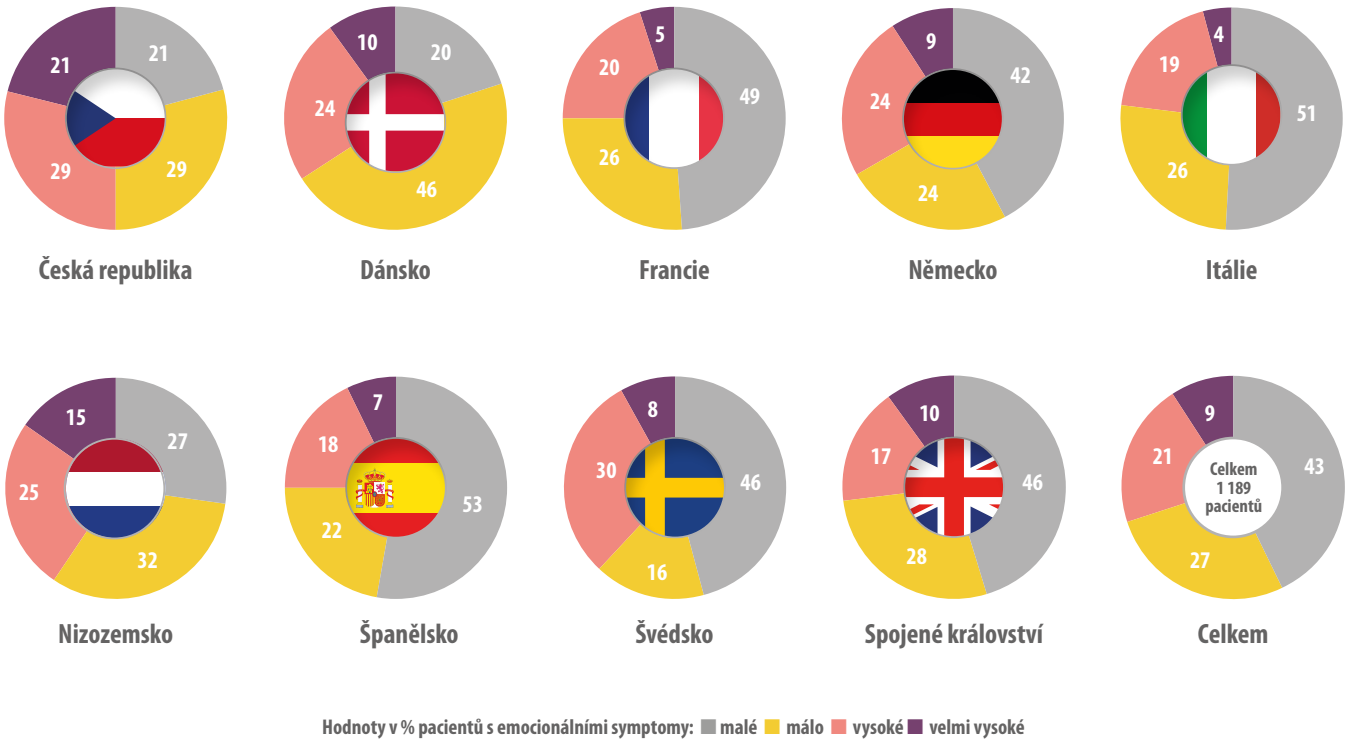
Obrázek 8. Emocionální důsledky atopického ekzému - Pozitivní aspekty




***„Člověk, který má tuto nemoc, už nežije, nechodí ven, aby se setkával s lidmi, psychologický stav jeho mysli je skutečně poznamenaný a to může být nebezpečné.“***

Pacient s atopickým ekzémem z Francie

Obrázek 9. Dopad atopického ekzému na mé emoce




**23 % pacientů s atopickým ekzémem nemá optimistický názor na svůj život s ekzémem a 57 % říká, že je svědění dovádí k šílenství.**

*„Atopický ekzém bere mnoho energie. Myslím, že už to nezvládnu."*

Pacient se závažným atopickým ekzémem ze Švédska

# 4

# NÁKLADY A PRACOVNÍ NESCHOPNOST

# SDĚLENÍ od PACIENTŮ V PRŮZKUMU

***„Chtěl bych, aby přípravky k péči o kůži byly placené ze zdravotního pojištění, jejich stále vyšší potřeba je břemenem, samozřejmě mám zvýšenou potřebu péče. Mělo by být prozkoumáno více léčebných postupů zaměřených na příčiny, a to na pacientovi jako takovém."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Německa

***«„Potřebujeme větší finanční podporu. Všechno je tak drahé!"***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Itálie

***„V akutních stavech je to pro lidi velký nápor, jak psychicky tak fyzicky a také to vytváří velký nápor na finance, zdravý životní styl je drahý a ekzém omezuje mnoho věcí, co můžete jíst, a mnoho věcí je drahých a je problémem si je moci dovolit."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Německa

***„Lidé utratí více peněz za čisticí přípravky, speciální rukavice a make-up, protože jsou mnohem dražší než běžné výrobky. Například speciální šampon je velmi drahý."***

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Nizozemska

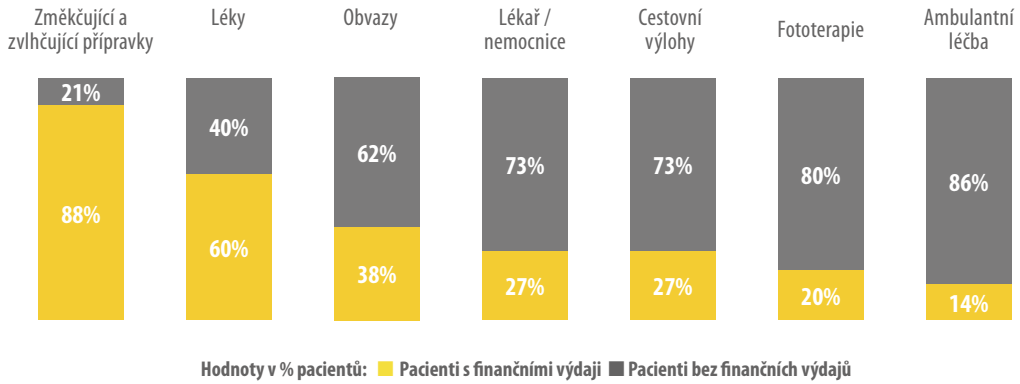
# NÁKLADY A PRACOVNÍ NESCHOPNOST

## Finanční výdaje na zdravotní péči jsou standardem

Výdaje navíc za zdravotní péči jsou pro lidi s atopickým ekzémem další komplikací, protože léky a péče nejsou vždy hrazeny. Pouze 5 % respondentů nemá finanční výdaje v souvislosti se svým stavem. Téměř všichni pacienti zaplatí ročně v průměru 927,12 € za léčbu svého atopického ekzému. Zejména změkčující a zvlhčující přípravky stojí každý měsíc mnoho peněz (v průměru 27,61 €) a léky 17,74 € za měsíc.

V našem průzkumu utratili nizozemští pacienti každý měsíc mnohem méně peněz (57 €) v porovnání s průměrem (77,26 €). Dánští a švédští pacienti platí obecně každý měsíc více než pacienti v jiných zemích.

Tabulka 4. Mé měsíční výdaje na zdravotní péči




**Pacienti utratí za péči průměrně 77 euro každý měsíc**

***„Život s atopickým ekzémem je těžký, léčba musí být dobrá, musíte chodit na kontroly a platit spoustu peněz za léky a další věci."***

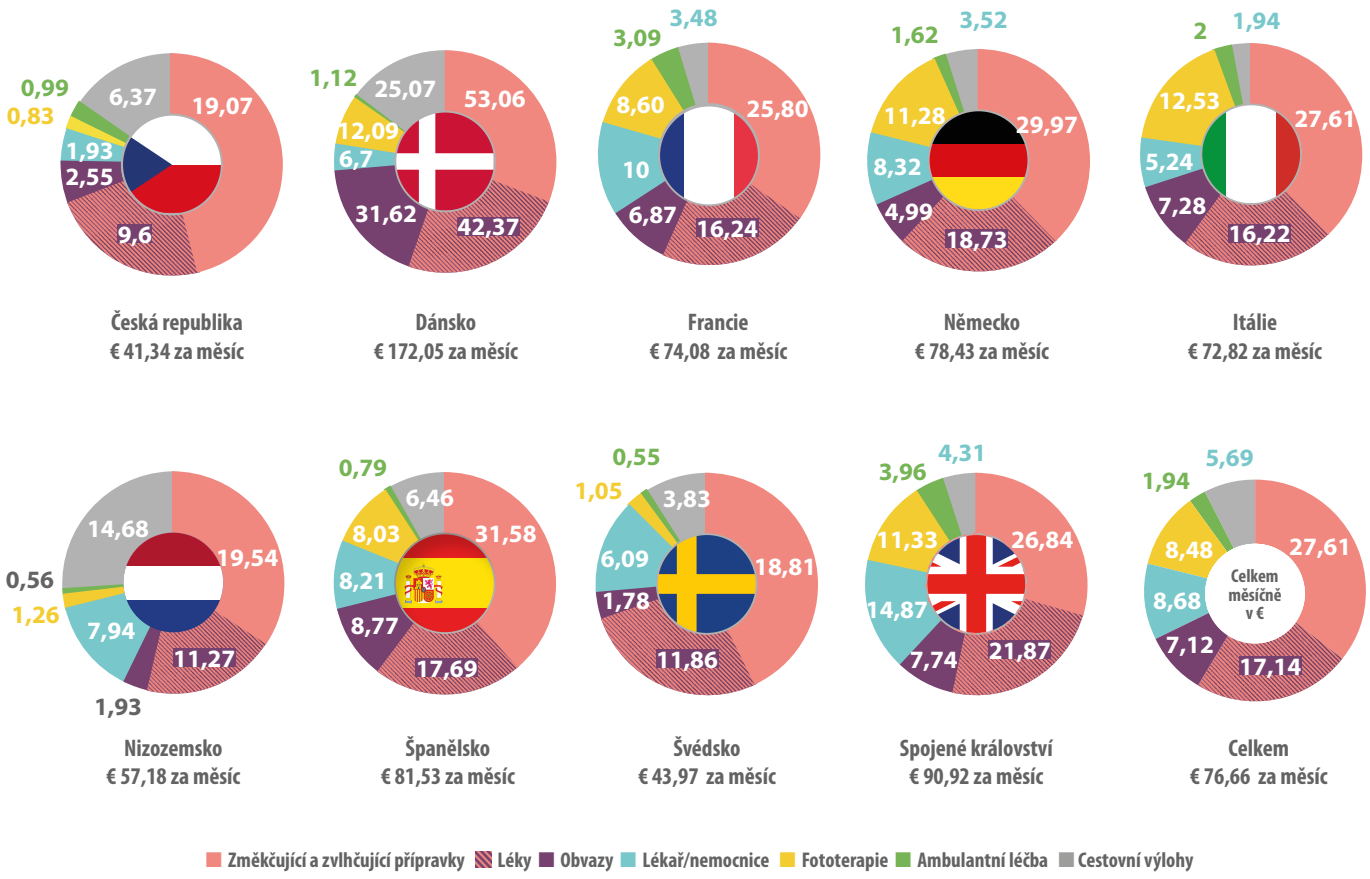
Pacient se závažným atopickým ekzémem z Velké Británie

***„Nemoc jako atopický ekzém je velmi nákladná. Dobrá by byla pomoc ze zdravotního pojištění. Zejména fototerapie, pokud máte akutní relapsy, většinou musíte za terapii platit sami."***

Pacient s atopickým ekzémem z Německa

Na rozdíl od účinků na kvalitu života pacientů nejsou náklady na zdravotní péči příliš ovlivněny závažností atopického ekzému. Pacientům, kteří trpí bezpříznakovým nebo slabým atopickým ekzémem, rovněž vznikají vysoké vícenáklady (odchylka pouze 9 %). Pravděpodobným vysvětlením je, že většina vícenákladů je vynaložena na změkčující a hydratační prostředky a na užívané léky (ve velkém množství) téměř všemi respondenty.

## Tabulka 5. Mé měsíční výdaje na zdravotní péči podle země




*„Aby se s atopickým ekzémem dalo žít, stojí to hodně peněz. Vyžaduje to mnoho nákladů navíc, aby bylo možné žít na normální úrovni. Je to téměř nedosažitelné. Sport, dovolená, bydlení v domě, práce - na to vše má vliv atopický ekzém.“*

Pacient z Nizozemska

*„Já prostě chci větší finanční podporu. Veškeré produkty pro osobní péči i kvalitní oděvy jsou velmi drahé.“*

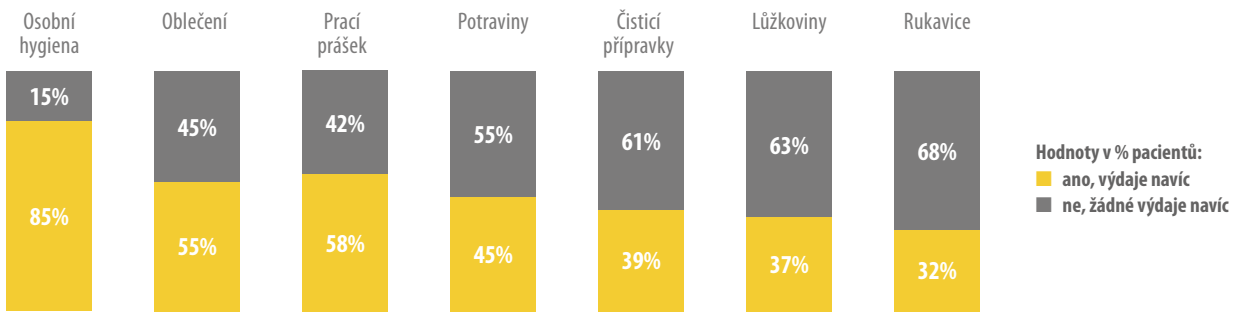
Pacient s atopickým ekzémem ze Španělska

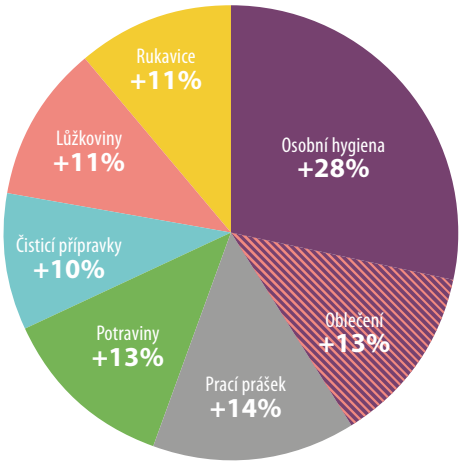
## Prevence je pro pacienty drahá

Vedle průměru zhruba 927,15 € vynaložených na zdravotní péči potřebují pacienti s atopickým ekzémem také vynaložit náklady navíc na nezbytnosti každodenního života, jako jsou prostředky pro osobní hygienu (+18 % za měsíc), protože nemohou používat standardní nejlevnější prostředky, zejména ne ty parfémované. Musí také každý měsíc vynaložit peníze navíc za nákup pracích prostředků, oblečení, čisticích přípravků, potravin, lůžkovin a rukavic pro ochranu krvácející kůže a také protože určité materiály a chemikálie ve výrobcích ve zvýšené míře dráždí kůži a způsobují vzplanutí choroby. Pouze 7 % nemá výdaje navíc za každodenní nezbytné věci.

Pacienti v Nizozemsku, kteří odpovídali na průzkum, měli nižší nárůst nákladů na potraviny, avšak vyšší na čistící přípravky v porovnání s ostatními zeměmi. Pacientům v severských zemích a v České republice, kteří odpovídali na průzkum, vznikly vyšší náklady na nezbytné potřeby každodenního života, s výjimkou osobní hygieny.

### Tabulka 6. Mé zvýšené výdaje v různých oblastech




**Průměrné zvýšení za každodenní potřeby měsíčně v %**

**Pouze 7 % pacientů nemá v každodenním životě žádné zvýšené náklady**

***„Věci a nástroje potřebné pro ekzém jsou finančně nákladné, měly by být hrazeny ze zdravotního pojištění“.***

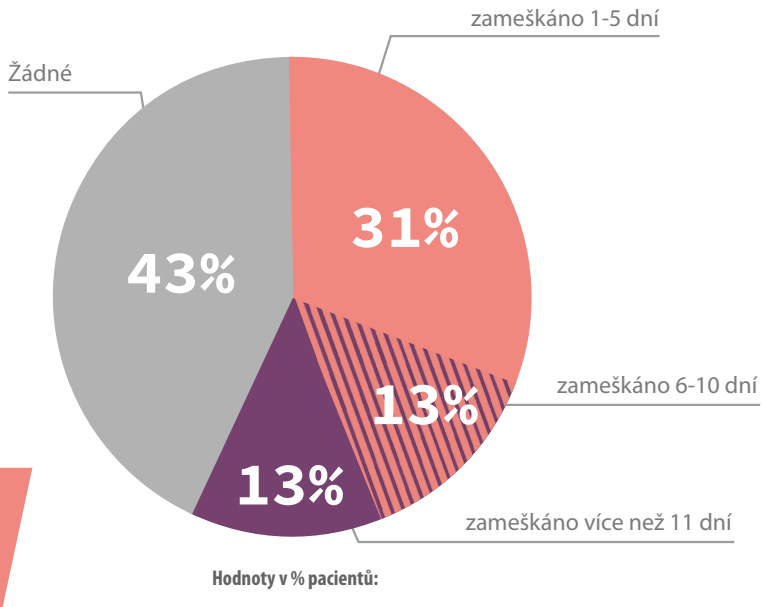
Pacient se závažným atopickým ekzémem z České republiky

## Atopický ekzém vede k pracovní neschopnosti

Ve všech zemích zameškala více než polovina lidí se závažným atopickým ekzémem (57 %) alespoň jeden den v práci nebo při studiu každý rok. 26 % z nich zameškalo více než jeden týden v práci a 13 % zmeškalo 11 dní a více. Lidé, u nichž byl nedávno diagnostikován atopický ekzém, v současné době užívají systémovou léčbu, jsou méně spokojeni se svojí léčbou a mají středně závažné až závažné symptomy v době pohovoru většinou zameškali dny ve škole nebo v práci.

Pracovní neschopnost způsobená atopickým ekzémem je významná. Jeden ze tří pacientů s atopickým ekzémem v Německu, ve Francii, Španělsku, v Itálii a ve Velké Británii nemohl v týdnu před pohovorem kvůli ekzému pracovat nebo studovat. 76 % dánských pacientů, 40 % českých pacientů, 29 % nizozemských pacientů a 29 % švédských pacientů odpovídajících na průzkum zameškalo kvůli atopickému ekzému jeden až deset dní za rok. Navíc zameškalo 29 % respondentů z České republiky a 20 % z Německa kvůli atopickému ekzému více než deset dní ročně.

Obrázek 10. Dny, kdy jsem letos chyběl/a ve škole nebo v práci kvůli atopickému ekzému




*„Zaměstnavatelé by měli věnovat více péče kolegům s atopickým ekzémem. Často potřebujeme jít k lékaři v pracovní době,“*

Pacient se závažným atopickým ekzémem z Itálie

*„Škrábu se a to znamená komplikace, nemohu plavat ani sportovat. Potřebuji utratit více peněz za oblečení, nemohu mít přiléhavé oblečení ani zcela uzavřené boty. U pracovního oděvu může být problém si ho přizpůsobit. Mám starosti, když hledám zaměstnání, protože není možné si mýt ruce tak často, jak by bylo potřeba. Úřad práce by měl pochopit, že nemohu vykonávat všechna zaměstnání.“*

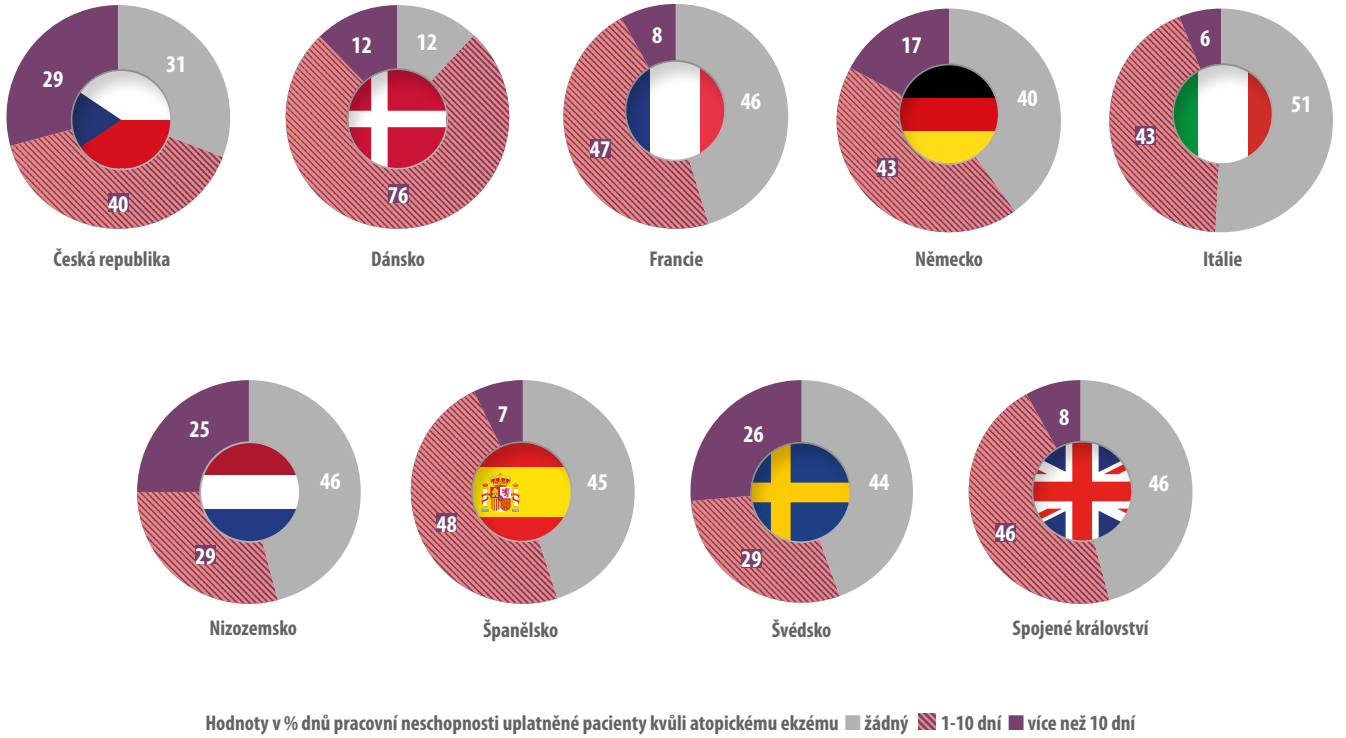
Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

***„Atopický ekzém je každodenní boj a to je podceňováno. Musím jej mít stále na mysli a nikdy nemohu vědět, co se bude dít zítra. Je emocionálně zatěžující, že nemohu pracovat a nemohu přispívat společnosti. Jsem nákladem a zátěží pro společnost. Nemohu jí nic vrátit. Nemohu nic slíbit. Dokonce ani v dobrovolnické práci. Mám stále pocit selhání.“***

Pacient s atopickým ekzémem z Dánska

V této souvislosti nemohou pacienti s atopickým ekzémem někdy pracovat nebo studovat, protože jsou hospitalizováni. V Německu, ve Francii, v Itálii, ve Španělsku a ve Velké Británii bylo asi 20 - 30 % respondentů v průběhu minulých 12 měsíců hospitalizováno kvůli stavu atopického ekzému. Rovněž tak polovina nizozemských a dánských a tři pětiny švédských respondentů strávilo v průběhu uplynulých 12 měsíců několik dnů v nemocnici.

Tabulka 7. Mé dny pracovní neschopnosti kvůli atopickému ekzému podle země




**Atopický ekzém vede k minimálně 1 dni pracovní neschopnosti u 57% pacientů.**

*„Atopický ekzém je každodenní boj a to je podceňováno. Musím jej mít stále na mysli a nikdy nemohu vědět, co se bude dít zítra. Je emocionálně zatěžující, že nemohu pracovat a nemohu přispívat společnosti. Jsem nákladem a zátěží pro společnost. Nemohu jí nic vrátit. Nemohu nic slíbit. Dokonce ani v dobrovolnické práci. Mám stále pocit selhání."*

Pacient s atopickým ekzémem z Nizozemska

# 5

# ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

# ZÁVĚRY

V Evropě trpí téměř 10 % pacientů s atopickým ekzémem jeho závažnou formou. Naše studie prokazuje, že dospělí se závažnou formou atopického ekzému trpí více, než je považováno za přijatelné. Mnozí (23 %) nemají optimistický pohled na svůj život s ekzémem, 45 % mělo v době pohovoru závažné symptomy ekzému a přes veškerou péči měli téměř každý den suchou nebo drsnou kůži (36 %), svědící kůži (28 %), popraskanou kůži (17 %) a cítili, že se jim kůže olupuje (20 %).

Pacienti potřebují nanejvýš naléhavě pomoc. Nejen náš průzkum vyjadřuje latentní potřebu zlepšení léčby (pouze 15 % pacientů je vysoce spokojeno se svojí současnou léčbou), ale také lepší podporu v současném přístupu k léčbě: lidé se závažným atopickým ekzémem mají zvýšené výdaje na zdravotní péči, v průměru 927,12 € ročně a také mají zvýšené výdaje na nezbytné potřeby každodenního života, jako je osobní hygiena, která stojí měsíčně v průměru 18 % navíc.

Čím závažnější jsou symptomy atopického ekzému, tím vyšší má dopad na život. U 45 % pacientů, kteří absolvovali pohovor, ovlivnila jejich nemoc v týdnu před pohovorem jejich vztahy, pohlavní život a koníčky. A co více, 38 % respondentů prohlašovalo, že mají kvůli své kůži pocit méněcennosti.

Emocionální vyčerpání, kterému jsou pacienti s atopickým ekzémem neustále vystaveni, je vyčerpávající: 1 ze 4 pacientů má pocit, že nemůže udržet atopický ekzém pod kontrolou, svědění je dovádí k šílenství (57 %) a cítí vinu kvůli škrábání (39 %). Náš průzkum ukazuje, že 1 ze 4 pacientů někdy není schopen čelit životu, týká se to zejména pacientů nad 50 let a pacientů se závažným stavem kůže. Navíc, čím déle pacienti trpí atopickým ekzémem, tím více se zhoršuje jejich schopnost čelit životu: 43 % pacientů trpících chorobou 40 a více let vícekrát pocítilo, že jejich choroba narušila jejich schopnost čelit životu.

Pacienti neustále vyhledávají informace (70 %) o nových a účinnějších způsobech léčby, které by jim pomohly žít lepší život. Je zásadně důležité ulevit od fyzické, psychologické a emocionální zátěže způsobené atopickým ekzémem. Pacienti se domnívají, že je třeba vyvinout větší úsilí a:

- Zlepšit akceptování a porozumění nemoci mezi veřejností, zdravotníky, tvůrci národních strategií a strategií EU: atopický ekzém není banální problém, nýbrž závažné chronické onemocnění představující pro postižené pacienty břemeno na celý život.
- Pomoci pacientům lépe porozumět jejich chronickému stavu, například jim podrobněji vysvětlit různé možnosti léčby, aby mohli pacienti činit informovaná rozhodnutí o své léčbě společně s lékařem, ke kterému mají důvěru.

- Poskytnout přístup k lepší a dostupnější péči pro pacienty s vyšší podporou ze strany zdravotních pojišťoven: pacientům s atopickým ekzémem vznikají vysoké náklady na zvládání jejich choroby. Lepší strategie proplácení nákladů by alespoň snížily toto průvodní zatížení v jejich životech.
- Investovat do výzkumu a vývoje nových léčebných postupů: jsou potřebné lepší terapie pro efektivnější zvládání choroby a její konečné vyléčení.

Pacienti si přejí více povědomí a lepší vzdělanost mezi širokou veřejností, která by měla pochopit, že atopický ekzém není infekční ani přenosná choroba. Lepší porozumění chorobě může zabránit tomu, aby lidé zírali na pacienty s atopickým ekzémem, někteří se zjevným odporem vůči jejich vzhledu.

Pozitivním sdělením pocházejícím z naší zprávy je, že přestože se jedná o velmi osobní chorobu, lidé s atopickým ekzémem v tom nejsou sami: 53 % respondentů je členem podpůrné skupiny (nebo využívají informace, které tyto skupiny poskytují) nebo komunikují s jinými pacienty díky speciálním skupinám na sociálních médiích. Mnoho pacientů také pociťuje podporu ze strany svých lékařů a 91 % z nich prohlašuje, že jim důvěřuje.

# DOPORUČENÍ

Atopický ekzém je vyčerpávající a omezující choroba pro pacienty, kteří prohlašují, že nejen žijí s nesnesitelnými symptomy po celý svůj život, ale také trpí nedostatkem porozumění jejich chorobě, což je téměř denně uvádí do velmi nepříjemných situací.

Následující doporučení pocházejí ze sdělení, která by chtěli účastníci předat různým okruhům posluchačů uvedeným níže:

## Doporučení zdravotníkům a vědcům, aby břemeno, které pacienti nesou, bylo sdíleno, zmírněno a sejmuto

Přestože pacienti s atopickým ekzémem, kteří se zúčastnili našeho průzkumu, prohlašovali, že svým lékařům důvěřují, měli pocit, že je lékaři neberou vážně. Jejich pocity zacházejí za osobní dojmy a reflektují namísto toho systematické opomíjení některých dimenzí atopického ekzému.

**Pacienti doporučují zdravotníkům, zejména lékařům:**

- nesoustředit se pouze na kožní symptomy, ale věnovat větší pozornost lidem, kteří žijí s atopickým ekzémem, protože humanita a empatie může pacientům pomoci žít lepší život,
- léčit chorobu komplexně, omezit předepisování kortikosteroidů zejména u dětí a porozumět pacientům, kteří možná nechtějí užívat některé léky,
- předepisovat alternativní metody léčby choroby, pokud je o možné, a doporučovat lázně a pobyty u moře a cestování do oblastí s podnebím, které uzdravuje,
- pracovat v multidisciplinárních týmech spojujících při kontrolách dermatologii, imunologii a alergologii,
- předepisovat jiné lékařské disciplíny, jako je psychologie, pro pomoc s vedením pacientů k úlevě od duševního utrpení a k zabránění vzniku depresí, ale také k poskytnutí morální podpory rodičům, kteří bezradně čelí této chorobě.

Pacienti aktivně vyhledávají nová řešení, která by jim mohla pomoci, jsou však zklamáni nedostatkem průlomových objevů v oblasti atopického ekzému. Nechápou, proč se vědci nezajímají o největší tělesný orgán.

**Pacienti doporučuj vědcům:**

- zahájit rozsáhlé zkoumání lidské kůže a přejít od zvládání symptomů k eliminaci příčin,
- zvážit, jak nové terapie nad rámec tradiční medicíny mohou pomoci pacientům,
- zkoumat, proč je tato choroba stále více rozšířená.

Mnoho pacientů je znepokojeno závažnými vedlejšími účinky léků, které dlouhodobě užívají.

**Pacienti doporučují farmaceutickému průmyslu:**

- zahájit nové klinické studie nových možností léčby,
- hledat alternativy, které nesenzibilizují kůži.

## Doporučení členským asociacím EFA, našim partnerům a dalším kožním asociacím, jež mohou použít při své práci zaměřené na zlepšování životů lidí s atopickým ekzémem a

Atopický ekzém je choroba, která přináší dvojí zátěž: nejen že její symptomy mohou být pro pacienty nesnesitelné, ale také způsob, jakým pacienty vnímá okolí, může být společensky a mentálně bolestivý.

**Pacienti doporučují asociacím, které je reprezentují, používat závěry této zprávy:**

- k informování o chorobě, aby bylo upuštěno od názoru, že atopický ekzém je přenosná choroba, za kterou si nemocní mohou sami, aby byla jejich choroba respektována,
- ke spuštění kampaní pro zvýšení povědomí o atopickém ekzému jako závažné chronické kožní chorobě pro omezení diskriminace, které jsou pacienti vystaveni výhradně na základě jejich vzhledu, aby byla nemoc lépe přijímána veřejností,
- pro pomoc pacientům s prolomením jejich osamělosti prostřednictvím podpůrných skupin, zejména u dětí, aby žili normální život přesto, že je jejich choroba zjevná.

## Tvůrcům strategií EU, aby vykreslili obrázek pro Evropu a zvážili a doporučili řešení.

Atopický ekzém je choroba, která může být také spuštěna alergiemi, jako je potravinová intolerance nebo kontaktem kůže s prostředím.

Bez ohledu na zemi, kde byl průzkum prováděn, pacienti převážně uváděli mnohé překážky, s nimiž se potýkají po zvládání svých symptomů a přístup k péči. Zdůraznili mnoho případů, kdy veřejné orgány neberou jejich nemoc vážně.

**Přišli s jasnými doporučeními tvůrcům strategií EU:**

- dosáhnout, aby bylo přistupováno ke kožním chorobám, konkrétně k atopickému ekzému, jako k závažné chronické chorobě s vysokým sociálním a emocionálním dopadem,
- omezit nerovnost mezi evropskými pacienty podporou konzistentnosti ve zdravotní péči (multidisciplinární přístup), zvýšit úhradu v členských zemích EU a snížit byrokracii pro pacienty,
- podporovat kvalitní zdravotní péči v oblasti alergií a nemocí dýchacích cest, zvýšit počet specializovaných lékařů a zkrátit čekací seznam ve zdravotních střediscích,
- lépe propojit atopický ekzém s evropským životním stylem prostřednictvím financování výzkumu věcí, které mohou stav kůže zhoršit přímo (strava, kosmetika, stres) a nepřímo (jako je znečištění venkovního vzduchu a materiály použité v interiérech, jako jsou květiny, parfémy, mýdla a saponáty).

# ODKAZY

Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A., Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L., ... & Eckert, L. (2018). *Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey.* Allergy: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319189

European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD* Index. Dermatology. 186:23-31

Hong, J., Buddenkotte, J., Berger, T. G., & Steinhoff, M. (2011). *Management of itch in atopic dermatitis. In Seminars in cutaneous medicine and surgery.* Vol. 30. No. 2. NIH Public Access: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3704137

Oakley, Amanda (2015). Eczema Area and Severity Index (EASI) Score. DermNet NZ. https://www.dermnetnz.org/topics/easi-score/ Last visited on July 28th, 2018

Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A., ... & Czarnecka-Operacz, M. (2018). *Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children:* part I. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, 32, 657–682: https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jdv.14891

Wright, Andrew. *Eczema treatment options: systemic treatments for severe eczema in adults and children.* National Eczema Society. United Kingdom: www.eczema.org/documents/628

# PODĚKOVÁNÍ

Srdečně děkujeme stálým financujícím partnerům EFA, společnostem Sanofi Genzyme a Regeneron, které spolufinancovaly tento projekt a zprávu, kterou právě čtete, svými neomezenými granty.

EFA si dovoluje vyjádřit poděkování pacientskému poradci Berndu Arentsovi a lékařskému poradci prof. Johannesi Ringovi za jejich rady při zpracování průzkumu a také jednotlivým členům pracovní skupiny EFA pro atopický ekzém za jejich rady a trvalou podporu tohoto projektu. Děkujeme také společnosti IMAS, která tento průzkum efektivně a včas připravila.

Zvláštní poděkování patří Antje Fink-Wagnerové, ředitelce průzkumu, a Nolwenn Coutel-Darrieuové a společnosti Altitude Design za vypracování podoby průzkumu. Děkujeme také Eurideas Language Experts za pomoc při překladu této zprávy do češtiny.

Zpráva je výsledkem přispění pacientů, kteří se podíleli na našem průzkumu a jimž velmi děkujeme.

ECZEMA

ATOPICKY EKZÉM

#AtopicalLives

**EFA - Evropská federace asociací pacientů s alergiemi a chorobami dýchacích cest**

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium
Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org

@EFA_Patients @EFAPatients

Identifikační číslo transparentního registru EU: 28473847513-94

FSC Mixed Sources
Product group from well-managed forests and other controlled sources