

Att leva med atopisk dermatit

SAMMANFATTNING:

Atopisk dermatit (AD) har de senaste decennierna blivit vanligare i Sverige såväl som i övriga västvärlden. För närvarande har cirka 20 procent av alla barn, innan de uppnått skolåldern, haft besvär med AD under en längre eller kortare tid. Internationella studier visar att barn med AD har en sänkt livskvalitet i förhållande till barn utan hudsjukdom och att hela familjen påverkas. I jämförelse mellan olika familjer, dels de som har barn med AD och de familjer där barnet har en insulinbehandlad diabetes, visade det sig vara lika stor, eller större, negativ påverkan på familjens livskvalitet vid AD. Atopisk dermatit får inte ses som en bagatellartad hudsjukdom, utan en åkomma som ofta ger betydande påverkan av livssituationen med stora personella, psykosociala och finansiella konsekvenser för såväl den enskilde som för familj och samhälle.

Agneta Gånemo

är med. dr. och leg. sjuksköterska och arbetar bland annat med vårdutveckling och forskning angående barns livskvalitet vid olika hudsjukdomar, på hudkliniken vid Universitetssjukhuset MAS i Malmö och Lunds universitet

Åke Svensson

är docent vid Lunds universitet och verksamhetschef vid hudkliniken på Universitetssjukhuset MAS i Malmö

KONTAKTADRESS:

Åke Svensson
Hudkliniken
Universitetssjukhuset MAS
205 02 Malmö
ake.svensson@skane.se

AGNETA GÅNEMO OCH ÅKE SVENSSON,
Universitetssjukhuset MAS i Malmö, Lunds universitet

Den hudsjukdom vi idag kallar atopisk dermatit beskrevs först av den franske dermatologen Besnier, som 1892 presenterade tre fall av «prurigo diathésique». I Sverige används synonyma begrepp som atopisk dermatit, atopiskt eksem och böjveckseksem. Under senare år har det föreslagits en ändrad klassificering av atopi (1, 2), men tills vidare innan denna klassificering eventuellt kommer att slå igenom, har vi valt att använda beteckningen AD. Diagnostiken av AD baseras på en kombination av kriterier där anamnestiska data spelar stor roll (3).

För närvarande har cirka 20 procent av alla barn, innan de uppnått skolåldern, haft besvär med AD under en längre eller kortare tid (4, 5). Prognosen är god och 70–90% blir bra under uppväxten. Prognosen är något sämre hos kvinnor och hos dem som haft uttalad AD som barn, samt vid samtidig allergisk rhinit och/eller astma eller positiv familjeanamnes avseende AD. Risken att få handeksem i vuxen ålder är tredubblad för dem som haft AD som barn (6,7).

Under de senaste åren har kunskaperna ökat angående sjukdomsmekanismerna, men trots det är fortfarande mycket okänt angående orsakerna till AD. Sjukdomen är multifaktoriell och beror på såväl arv som miljö. De ärftliga faktorerna spelar en stor roll och hos cirka 70 procent av patienterna finns atopisk sjukdom i släkten (8).

Eksemets utseende och lokalisation är i regel relaterad till ålder. I spädbarnsstadiet, mellan 0–2 år, sitter eksemförändringarna framför allt i ansiktet och på utsidorna av armar och ben. Ibland förekommer i denna ålder eksemfläckar även

på bålen. I barndomsstadiet från 2 till 12 år är eksemet främst lokaliserat till arm- och knäveck. Under tonårs- och vuxenstadiet sitter eksemet ofta i böjveckan, men är ibland lokaliserat till ansiktet, särskilt på ögonlocken och övre delen av bålen. Handeksem kan förekomma under hela barndomen. Barn med AD har ofta en generell torr hud och klåda är en central komponent. Vid rivning uppstår förtjockning av huden samt rivmärken, vilka i sig underhåller klåda i en ogynnsam klådcirkel.

Behandlingen av AD är symtomatisk. Basbehandlingen utgörs av olika kortikosteroider och mjukgörande krämer och salvor. I vissa fall kan det bli aktuellt med immunmodulerande medel för utvärtes bruk. Vid långdragen AD kan ljusbehandling och invärtes medicinering bli aktuell. Att ersätta rivning med ett annat betedande, till exempel nypning i huden (habit reversal) är ett värdefullt komplement vid behandlingen (9). Genom en väl anpassad och regelbunden behandling kan AD effektivt lindras men besvären återkommer ofta om behandlingen upphör.

Det goda livet

Det har under de senaste årtiondet blivit vanligt inom hälso- och sjukvården att tala om, och på olika sätt mäta, livskvalitet. Främst är det inom den kliniska forskningen som livskvalitetsmätningar görs. Begreppet hälsa och livskvalitet har en mycket lång historia, eftersom man i alla tider har intresserat sig för «det goda livet» (10). Termen «livskvalitet» som begrepp, började användas under 1960-talet då andra värden än de rent ekonomiska ansågs viktiga att mäta. Efter hand har hälso- och sjukvården mer fokuserat på hälsorelaterad livskvalitet.

Klådan är det värsta med eksem, det tycker både de mindre och de större barnen. Skolbarnen bekymrar sig dessutom mycket för sitt utseende och det kan betyda mycket för kontakten med andra barn.

FOTO: LARS THULIN/JOHNÉR BILDBYRÅ



Inom sjukvården har de flesta discipliner forskning om livskvalitet. Trots att det finns brister i definitionen av livskvalitet anser man sig kunna dra viktiga slutsatser om kroppens och själens hälsa, men inte om livskvalitet i allmänhet. Vid mätning av hälsorelaterad livskvalitet rapporterar patienten själv om sina symtom och det som den anser vara viktigt.

I dagens samhälle är utseendet och fixeringen vid det yttre påtagligt. I media av olika slag, rapporteras om unga människor som på olika sätt försöker att förändra sitt utseende i hopp om att få lycka och framgång. Vad innebär det då att ha en sjukdom som så tydligt påverkar utseendet och det yttre som en hudsjukdom gör?

Hudsjukdomar är sällan livshotande men är ofta kroniska och konsekvensen för den enskilde kan vara såväl fysisk som psykisk och social. Livskvalitetsmätningar är användbara för att få en förståelse för patientens problem, för att belysa effekterna av en viss behandling och som en bas för kliniska beslut (11).

Ett flertal frågeformulär avsedda för vuxna och barn med olika hudsjukdomar har utarbetats (12–15). För AD finns specifika instrument som dels mäter hur föräldrar klassar påverkan på sitt och familjens liv (14), men också mäter hur föräldrarna anser att barn upp till 5 års ålder påverkas av sin AD (15). Som en vidare-utveckling av ovanstående har nyligen presenterats ännu ett instrument för att mäta livskvaliteten vid AD hos vuxna (16).

Hur påverkas barnen och deras familjer?

Det dröjde till 1995 innan den första internationella studien publicerades som

visade att barn med hudsjukdomar har en sänkt livskvalitet i förhållande till barn utan hudsjukdom och att eksem var en av de sjukdomar som gav den mesta påverkan (13). Resultaten från denna studie har sedan verifierats från olika länder och kulturer. Efter hand har det visat sig att barn, föräldrar och sjukvårdspersonal klassar barnets symtom och påverkan på olika sätt. Därför är det värdefullt om informationen kan komma direkt från barnen, det vill säga barnen svarar på frågorna i livskvalitetsinstrumentet utan föräldrarnas medverkan, eller snarare påverkan (16).

Vid en genomgång av livskvalitetsmätningar (13–15, 18–21) utkristalliseras ett mönster enligt följande. För förskolebarnen är klådan och den ständiga rivningen det dominerande symtomet som påverkar mest i negativ riktning. Sömnens störst ständigt och barnet reagerar på tröttheten med irritation. Hudens utseende med fjällning och sårigheter kan också inverka negativt och omintetgöra en normal beröring mellan föräldrar och barn. Även skolbarnen klassar sina symtom och då särskilt klådan högst, det vill säga att det ger den största påverkan på livskvaliteten. De bekymrar sig mycket för sitt utseende och detta kan ha en väsentlig effekt på deras kontakter med andra. Barnen avhåller sig gärna från aktiviteter som till exempel simning då de ska visa sin kropp och undviker kortärmade tröjor för att slippa visa sig. Koncentrationssvårigheter i skolan märks också då barnen är trötta av det ständiga «kliandet».

Hur föräldrarna och familjen påverkas har också undersökts och föräldrarna pekar på en rad faktorer som blir påverkade

då deras barn har AD (15). Hemmets skötsel, avseende städning, tvättning av kläder och matlagning, liksom behandling och omvårdnad av barnet tar mycket tid för föräldrarna. De beskriver också känslan av skuld, frustration och hjälplöshet och att ständigt ligga «steget efter». Sönnen blir störd för både barn, syskon och föräldrar och semestrar och restaurangbesök innebär restriktioner och speciella behov. Föräldrarna oroar sig också för barnen i skolan, att de ska bli mobbade och/eller att de inte ska ha tid för hobbies eller att möta kompisar. Problemen med barnen leder ofta till att föräldrarna blir överbeskyddande och ekonomin i familjen blir påverkad av alla kostnader som barnets sjukdom förorsakar (18, 19).

Det har också visat sig vara ett starkt samband mellan sjukdomens svårighetsgrad och en sänkt livskvalitet (20, 21). I jämförelse med familjer som har barn med insulinbehandlad diabetes har familjer där barnet har en måttlig till svår AD, en större negativ påverkan på sin livskvalitet (19). Anmärkningsvärt är att i denna studie var påverkan på familjen lika stor om barnet hade en mild AD eller en insulinbehandlad diabetes.

Hur mår barnen?

I Sverige har det hittills enbart publicerats livskvalitetsmätningar där studier har gjorts med vuxna som har AD (22). Det entydiga svaret var att patienterna hade en sänkt livskvalitet i förhållande till den hudfriska befolkningen. Symtomen, till exempel klåda och smärta i huden och känslan av att vara generad och osäker på sig själv, gav den största sänkningen av livskvaliteten. ▶



Eksemet kan leda till att barnen undviker aktiviteter då de måste visa upp sin kropp och alltid klär sig i långärmade tröjor för att dölja sig. FOTO: PER MAGNUS PERSSON/JOHNÉR BILDBYRÅ

Hur mår svenska barn och ungdomar om de har AD? I dagsläget kan vi enbart lita till mångårig klinisk erfarenhet, några regelrätta livskvalitetsstudier är inte gjorda i denna åldersgrupp.

Det behövs en vidare förståelse för det enskilda barnets och familjens situation för att optimera omhändertagande och behandling. Vid AD liksom vid ett flertal andra kroniska sjukdomar är det väsentligt att ha förtroende för vården och bli förtrogen med sjukdomen. Med individuellt anpassade råd kan barn och föräldrar få en god hjälp i att få bukt med aktuella besvär samt att minska risken för försämring. Informationen till barn och föräldrar kan ges i så kallad eksemskola för att individen ska förstå hur behandlingen bör ske, samt bli medveten om försämringsfaktorer och lära sig bemästra dessa (23, 24). God yrkesrådgivning i skolan och information om betydelsen av att skydda händerna leder till en minskning av handeksemproblematiken. För att följa upp insatserna för barn, tonåringar och föräldrar kan livskvalitetsmätningar vara av stor betydelse.

Atopisk dermatit får inte ses som en bagatellartad hudsjukdom, utan en åkomma som ofta ger betydande påverkan av livssituationen med stora personella, psykosociala och finansiella konsekvenser för såväl den enskilde som familj och samhälle (25).

Referenser:

- Hanifin J. Atopiform dermatitis. Do we need another confusing name for Atopic dermatitis? *Br J Dermatol* 2002; 147: 430-2
- Johansson SGO, Bieber T, Dahl R et al. Revised nomenclature for allergy for global use: Report of the nomenclature review committee of the world allergy organization, October 2003. *J Allergy Clin Immunol* 2004; 113 (5): 832-6
- Williams HC, Burney PGJ, Pembroke AC, Hay RJ. The U.K. Working party's diagnostic criteria for atopic dermatitis. III. Independent hospital validation. *Br J Dermatol* 1994; 131: 406-16
- Schultz Larsen F, Diepgen T, Svensson Å. The occurrence of atopic dermatitis in north Europe: An international questionnaire study. *J Am Acad Dermatol* 1996; 34: 760-764
- Broberg A, Svensson Å, Borres MP, Berg R. Atopic dermatitis in 5-6-year-old Swedish children: cumulative incidence, point prevalence, and severity scoring. *Allergy* 2000; 55: 1025-9
- Meding B, Swanbeck G. Predictive factors for hand eczema. *Contact Dermatitis* 1990; 23: 154-1
- Svensson Å. Omfattning av allergi och annan överkänslighet i huden. – symtom, omfattning, orsaker. Vetenskaplig kunskaps sammanställning. Folkhälsainstitutet 2001; 10 Stockholm 2001
- Svensson Å. Atopiskt eksem. I «Hur kan vi minska allergi- och astmabesvär för barn och unga?» Kunskapsunderlag till barnallergiåret 2003. Astma och Allergi-förbundet. Stockholm. 2003: 92-100
- Norén P, Melin L. The effect of combined topical steroids and habit-reversal treatment in patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1989; 121: 359-6
- Alfredsson J. Livskvalitetsmätningar, något för folkhälsoarbetet? – en inledande diskussion baserad på en litteraturgenomgång. Rapport från samhällsmedicin Gävleborg 2002:2 Landstinget i Gävleborg
- Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997; 136: 305-14
- Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994; 19: 210-16
- Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): Initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132: 942-9.
- Lawson V, Lewis-Jones M.S., Finlay A. Y et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: the dermatitis family impact questionnaire. *Br J Dermatol* 1998; 138: 107-113
- Lewis-Jones M.S., Finlay A. Y., Dykes PJ. The infants' dermatitis quality of life index. *Br J Dermatol* 2001; 144: 104-10
- Andersson G. Barnintervju som forskningsmetod 1998; 50 (1): 18-41
- Whalley D, McKenna SP, Dewar AL et al. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol* 2004; 150: 274-83
- O'Connell. The burden of atopy and asthma in children. *Allergy* 2004; 59 (suppl.78): 7-11
- Su JC, Kemp AS, Varigos GA Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997; 76: 159-62
- Balkrishnan R, Housman TS, Carroll C et al. Disease severity and associated family impact in childhood atopic dermatitis. *Arch Dis Child* 2003; 88: 423-7
- Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 2004; 150: 284-90
- Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M et al. Health-related quality of life in patients with psoriasis and atopic dermatitis measured with SF-36, DLQI and a subjective measure of disease activity. *Acta Derm Venereol* 2000; 80: 430-4
- Broberg A, Kalimo K, Lindblad B, Swanbeck G. Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm Venereol* 1990; 70: 495-9
- Diepgen TL, Fartasch M, Ring J et al. Neurodermitisschulung. Konzept und aktueller stand der german randomized intervention multizentre study. *Der Hautarzt* 2003; 54 (10): 946-51
- Kemp AS. Cost of illness of atopic dermatitis in children: a societal perspective. *Pharmacoeconomics* 2003; 21 (2): 105-13