ДОКЛАД

за качеството на живот на пациентите с атопичен дерматит в България



АПАЗ

„Не можех да се храня адекватно, защото при мен обривът беше по устата, която се цепеше.“

„Не можеш да си вземеш душ, защото пари, сърби, боли.“

„Даже ябълка не мога да измия без ръкавица.“

„Не можех да спя.“

„Постоянно да се чудиш какво да облечеш.“

„Понякога не искам да си взема душ, защото ме щипе кожата.“

„Къпането беше мъка, седях и се драпах под душа 40 минути.“

СЪДЪРЖАНИЕ

1. Увод 5
2. Диагнозата атопичен дерматит 6
3. Поставяне на диагноза атопичен дерматит 10
4. Лечение при атопичен дерматит 11
5. Качество и начин на живот с атопичен дерматит 14
6. Заключение 16
7. Лични впечатления на анкетиращите от проведените интервюта 18



„Има една българска поговорка – „Човек не може да се побере в кожата си“. Моето състояние наподобява силно слънчево изгаряне.“

1.

УВОД

Настоящият анализ цели да очертае основните проблеми на юношите и възрастните пациенти с атопичен дерматит в България. В последните няколко години Българското дружество по дерматология и пациентската общност организира редица **застъпнически инициативи,** за да признае Здравната каса заболяването за социално значимо и да го включи в Списъка на заболяванията, за които заплаща домашно лечение. 2023 г. е първата година в българската история, в която **държавата ще започне да реимбурсира терапия за среден до тежък атопичен дерматит.** Надяваме се изводите, които предоставяме, да помогнат на отговорните здравни институции да разберат по-добре проблемите на тази дълго неглижирана пациентска група, която заслужава достоен живот и достъп до съвременни методи за диагностика, лечение и контрол на заболяването.

Интервютата бяха проведени от екипа на Асоциация на пациентите с автоимунни заболявания през периода февруари – март 2023 г.

- 23-ма пациенти с атопичен дерматит
- Метод – интервюта „очи в очи“
- Мъже от 20 до 54 г. Жени от 19 до 58 г. Деца от 13 до 17 г.

Надяваме се изводите от този анализ да бъдат използвани от отговорните здравни институции за осигуряване на съвременен достъп до диагностика и лечение на пациентите с атопичен дерматит в България.

„Диагнозата атопичен дерматит се среща все по-често сред младите на възраст до 20 години. Непрекъснат и непрестанен ангажимент за пациентите е болестта атопичен дерматит. Пациентите съобщават, че има много добри специалисти, но няма какво ново да им кажат за атопичния дерматит.”

- Николай Недялков, пациентски застъпник за автоимунни и възпалителни заболявания към ERN-RITA

2.

КАКВО ПРЕДСТАВЛЯВА АТОПИЧНИЯТ ДЕРМАТИТ

Атопичният дерматит е **най-често срещаното кожно заболяване в света**. Засяга до една пета от населението в развитите държави. **В България са засегнати около 200 000 възрастни и 400 000 деца.** Два-три пъти се е **повишила заболеваемостта в последните 30 години,** която се дължи основно на фактори на външната среда.

Атопичният дерматит (АД) е **хронично, рецидивиращо, възпалително кожно заболяване,** характеризиращо се с циклично повторение на **интензивен сърбеж и чесане,** водещи до болезнен обрив.[1, 2] АД е познат също като **екзема**.[2]

Приблизително **10% от възрастните и 25% от децата** в световен мащаб страдат от атопичен дерматит.[3, 4]

20 – 46% от възрастните с АД имат **умерена до тежка форма** на заболяването.[5]

Точната причина за появата на АД не е известна, но се смята, че е свързана с комбинация от **генетични фактори и фактори на околната среда**.[1, 6]

До **40% от пациентите с АД** имат фамилна анамнеза за заболяването.[7]

Хронични, циклично повтарящи се симптоми[2, 8]

Възпалението се обуславя от комбинация от генетична дисфункция на кожната бариера и дисрегулация на имунния отговор, което води до сърбеж на кожата. Цикълът на сърбеж и чесане обостря заболяването, което може да се прояви чрез симптоми като напукана, люспеща се и сълзяща кожа.



Повишен риск от възникване на други заболявания[3, 9]

- Астма
- Алергичен ринит
- Сърдечносъдови заболявания
- Други автоимунни заболявания
- Невропсихиатрични заболявания

Тежест на заболяването

АД може да засегне **почти всеки аспект от живота на човека,** като тежестта може да бъде постоянна всеки ден.[10]

В глобално проучване при пациенти с АД е установено, че **85% от анкетираните изпитват сърбеж,** който води до затруднено заспиване или нарушения на съня.[11]

Много пациенти изпитват **смущение, социална изолация или тормоз** поради АД.[12]

Възможно е пациентите с АД да изпитват **неудовлетвореност, тревожност, гняв и депресия** поради заболяването си.[13, 14]

В едно проучване **38% от пациентите** съобщават, че АД е оказал влияние върху решението им **да не продължат образованието си или да не започнат работа.**[15]

В едно проучване е установено, че лицата, страдащи от АД, **отсъстват средно 5,8 работни дни** на всеки шест месеца поради заболяването си.[15]

Съвременни стратегии за лечение

Възможностите за лечение на леката форма са свързани с редовната употреба на овлажнители, за поддържане на кожата хидратирана и да намали сухотата и сърбежа.

Лечението на умерена до тежка форма на заболяването може да включва локална терапия с кортикостероидни кремове и др., системни лекарства – перорални или инжекционни лекарства като кортикостероиди или имуносупресори за намаляване на възпалението. **Най-новите терапии за умерен до тежък АД са биологични медикаменти и JAK – инхибитори.**

1. Nutten S, Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. Ann Nutr Metab 2015;66(suppl 1):8–16.
2. AAAI. Eczema (Atopic Dermatitis) Overview. 2020. Достъпно на: https://www.aaaai.org/conditions-and-treatments/library/allergy-library/eczema-atopic-dermatitis. Достъп на 11 юни 2020 г.
3. Weidinger, S. and Novak, N. Atopic Dermatitis. Lancet. 2016 Mar 12;387(10023):1109–1122. doi: 10.1016/S0140–6736(15)00149–X. Epub 2015 Sep 13.
4. Eichenfield LF, Tom WL, Chamlin SL, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: section 1. Diagnosis and assessment of atopic dermatitis. J Am Acad Dermatol. 2014;70(2):338–351. doi:10.1016/j.jaad.2013.10.010.
5. Shrestha S et al. Burden of Atopic Dermatitis in the United States: Analysis of Healthcare Claims Data in the Commercial, Medicare, and Medi-Cal Databases. Adv Ther. 2017;34(8):1989–2006.
6. Bohme M. et al. Family history and risk of atopic dermatitis in children up to 4 years. Clin Exp Allergy. 2003; 33:1226–1231.
7. National Eczema Foundation. Atopic Dermatitis. 2020. Достъпно на: ttps://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/. Достъп на 11 юни 2020 г.
8. Leung DY and Guttman-Yassky E. Deciphering the Complexities of Atopic Dermatitis: Shifting Paradigms in Treatment Approaches. J Allergy Clin Immunol 2014;134:769–79.
9. Anderson, Y., et al. Comorbidities of Atopic Dermatitis: Beyond Rhinitis and Asthma. Curr Dermatol Rep. 2017;6(1):35–41. doi: 10.1007/s13671-017-0168-7. Epub 2017 Jan 21.
10. Silverberg, J. Comorbidities and the Impact of Atopic Dermatitis. Ann Allergy Asthma Immunol. 2019 Aug;123(2):144–151. doi: 10.1016/j.anai.2019.04.020. Epub 2019 Apr 26.
11. Huet F., et al. Pain in Atopic Dermatitis: An Online Population-based Survey. Acta Derm Venereol. 2020;100(14):adv00198. Публикувано на 2 юни 2020 г. doi:10.2340/00015555-3521.
12. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. Intl J Clin Pract. 2006, 60(8) 984–992.
13. Simpson Eric. Comorbidity in Atopic Dermatitis. Curr Dermatol Rep. 2012, 1(1): 29–38. doi:10.1007/s13671-011-0003-5.
14. Thyssen JP., et al. Atopic dermatitis is associated with anxiety, depression, and suicidal ideation, but not with psychiatric hospitalization or suicide. Allergy. 2018 Jan;73(1):214–220. doi: 10.1111/all.13231.
15. Holm E., et al. The handicap caused by atopic dermatitis – sick leave and job avoidance. JEADV. 2006, 20, 255–59. doi: 10.1111/j.1468–3083.2006.01416.
16. Simon, et al. Atopic Dermatitis: Natural History, Diagnosis, and Treatment. ISRN Allergy. doi:10.1155/2014/354250.
17. Mayo Clinic. Atopic Dermatitis (Eczema) – Diagnosis and Treatment. Достъпно на: https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/atopic-dermatitis-eczema/diagnosis-treatment/drc-20353279. Достъп: 31 юли 2020 г.

АТОПИЧЕН ДЕРМАТИТ

Комплексната тежест за пациентите



Атопичният дерматит е хронично заболяване, което причинява възпаление, сърбеж и сухота на кожата. Той е една от най-често срещаните и най-тежки форми на екзема, която обикновено започва в детството, но може да се прояви и на всяка възраст. Атопичният дерматит **не е заразен.**

Атопичният дерматит **не е само обрив или сърбеж по кожата.** Заболяването има редица симптоми, които влошават начина на живот.

Нарушения на съня

Нарушенията на съня влошават качеството на живот, особено при пациенти с умерена до тежка форма на заболяването.

Връзка със сърбежа

85%
от пациентите с АД съобщават за свързано със сърбежа трудно заспиване и/или събуждане през цялата нощ[1]

Сън с ниско качество

80%
от пациентите с АД са с лошо качество на съня[2]

Влошаване с увеличаването на тежестта на АД

Нарушения на съня*[1]

97%
от пациентите с тежка форма на АД

85%
от пациентите с умерена форма на АД

Събуждане поради сърбеж[3]

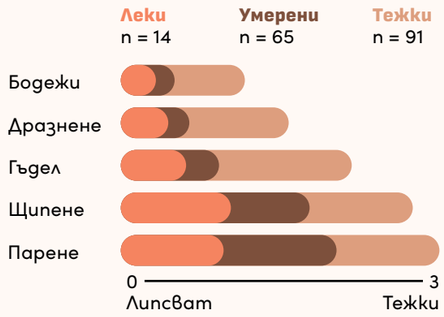
93%
от пациентите с тежка форма на АД

76%
от пациентите с умерена форма на АД

Сърбеж

Сърбежът е един от най-често срещаните и инвалидизиращи симптоми на атопичен дерматит (АД).

Комплексни симптоми
Основни симптоми, свързани със сърбежа[4]



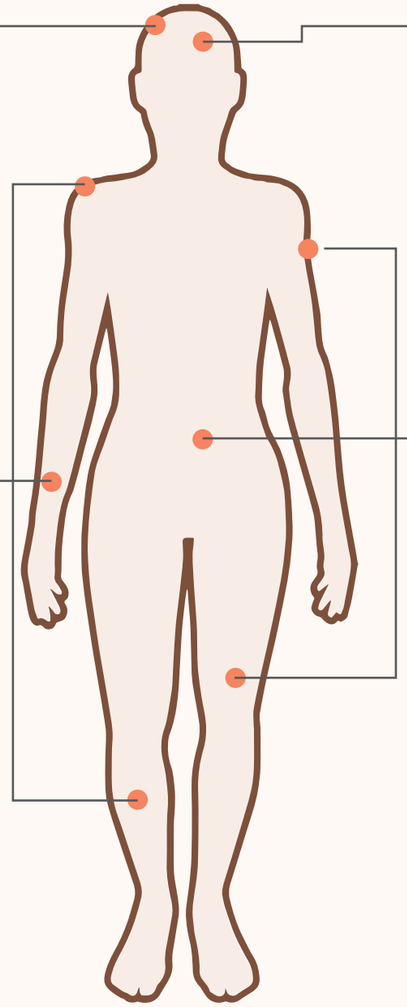
Приоритет за пациентите, дори при настоящите лечения



92,6%
от пациентите с АД оценяват липсата на сърбеж като доста или много важна[5]



93,9%
от пациентите с АД, които преди това са получавали интензивно локално и системно лечение, оценяват липсата на сърбеж като най-важната цел на лечението[4]



Психично здраве

Психичното здраве се уврежда, тъй като АД засяга много аспекти от живота на пациентите.

Висока честота на психичните нарушения

- по-висока честота на тревожност в сравнение с лицата без АД[6,7]
- по-висока честота на депресия в сравнение с лицата без АД6, [7]
- по-висока честота на суицидна идеация в сравнение с лицата без АД[6,7]

Ограничения в ежедневието

- имат затруднения при упражняването на професията си и при изпълнението на домашните задължения[8]
- имат затруднения при упражняване на спорт/хоби[8]
- не се чувстват здрави[8]

Комплексни въздействия

Комплексни въздействия с различни симптоми, съпътстващи заболявания и обостряния.

Различни симптоми

87%
с болка[9]

84%
със сухота на кожата[8]

83%
със сърбеж[8]

63%
с обриви[8]

Различни съпътстващи заболявания

2,7
пъти повече инфекции[10]

2,4
пъти повече стомашно-чревни заболявания[10]

1,7
пъти повече проблеми с костите/ставите[11]

1,5
пъти повече автоимунни заболявания[12]

Разлики с течение на времето

- Обостряне: внезапно влошаване на симптомите
- При пациентите с умерена до тежка форма на АД се наблюдава обостряне в продължение на средно 1/3 от годината[13]
- Дори след лечение с биологична терапия 68% от пациентите с АД продължават да съобщават за 1 или повече обостряния през предходния месец[14]

Необходимост от действия

Пациентите с АД имат нужда от съвременни иновации, чрез които е възможно:

Да се контролира заболяването, да се облекчи тежестта и да се прекъсне цикълът.

*Тежестта на АД е определена въз основа на PO-SCORAD, където лекатa форма е при < 25, умерената – при 25 – 50, а тежката – при > 50;
**Тежестта на АД е оценена с помощта на mEASI и IGA; tp < 0,001 спрямо лекатa, умерената и тежката форма на АД

2. Huet F et al. Acta Dermatol Venereol. 2019;99(3):279–83.
2. Kaaz K et al. Acta Derm Venereol. 2019;99(2):175–80.
3. Sanchez-Pérez J et al. Actas Dermosifiliogr. 2013;104(1):44–52.
4. Augustin M et al. Dupilumab treatment for atopic dermatitis in Germany – disease burden and patient needs in routine care. Постер, представен на 28-ия конрес на Европейската академия по дерматология и венерология, 9 – 13 октомври 2019 г., Мадрид, Испания.
5. Sommer R et al. Patient needs and treatment goals in atopic eczema: insights for patient-centred routine care. Постер, представен на 28-ия конрес на Европейската академия по дерматология и венерология, 9 – 13 октомври 2019 г., Мадрид, Испания.
6. Rønnstad ATM et al. J Am Acad Dermatol. 2018;79(3):448–56.
7. Patel KR et al. J Am Acad Dermatol. 2019;80(2):402–10.
8. National Eczema Association. In Your Words. Достъпно на: https://nationaleczema.org/in-your-words-survey-series/ [Достъп: септември 2018 г.].
9. Maarouf M et al. Dermatitis. 2018;29(5):278–81.
10. Narala S et al. Dermatol Ther (Heidelb). 2017;7(1):111–21.
11. Schmitt J et al. J Allergy Clin Immunol. 2016;137(1):130–6.
12. Narala S and Silverberg JI. J Am Acad Dermatol. 2019;80(2):382–9.
13. Zuberbier T et al. J Allergy Clin Immunol. 2006;118(1):226–232.
14. Simpson EL et al. J Am Acad Dermatol. 2016;74(3):491–8.

3.



ПОСТАВЯНЕ НА ДИАГНОЗА АТОПИЧЕН ДЕРМАТИТ

От интервютата се очертава изводът, че **няма забавяне в диагнозата атопичен дерматит.** Тя се поставя се почти веднага от дерматолога. Пациентите споделят, че **няма прехвърляне от лекар на лекар и лутане из кабинети,** че бързо стигат до правилния специалист. Проблемен се оказва контролът на заболяването, тъй като става въпрос за пациенти с по-тежки форми на атопичен дерматит. След поставянето на диагнозата на пациентите се налага да **сменят между трима и петима дерматолози в търсене на облекчение** на състоянието. За своето проследяване повечето пациенти се доверяват на минимум двама дерматолози. Някои от тях споделят, че от 1 до 3 години не посещават лекаря си, защото **няма какво ново да им предложи за облекчаване на състоянието им,** а в България все още не се реимбурсират съвременните терапии за заболяването.

Малък брой от пациентите съобщават, че им е била необходима хоспитализация за атопичен дерматит.

По-голямата част от пациентите **не правят кръвни изследвания с изключение на тези, които попадат в клинични изпитвания.**

4.

ЛЕЧЕНИЕ ПРИ АТОПИЧЕН ДЕРМАТИТ

Емолиентите са неразделна част от лечението на всеки пациент. Налага се да се мажат с **емолиенти минимум два пъти на ден.** Паралелно с овлажняващите кремове (емолиенти) при по-тежките случаи на атопичен дерматит се използват и кортикостероидни кремове. Значително по-рядко се използват и предписват кортикостероиди на хапчета. Кортикостероиди **в инжекционна форма** се прилагат **на пациенти с обостряне на заболяването,** които са постъпили в болнично заведение. Кортикостероиди за венозно приложение също се използват само в болнични заведения. Трима от интервюираните пациенти са включени в клинични изпитвания. Всички те споделиха, че **не желаят вече стандартното лечение с кортикостероиди** под всякаква форма, а искат нещо ново. **Описват лечението с кортикостероиди като разрушително и неефективно.** Смятат, че това не е лечение само по себе си, а просто потискане на симптомите. При спиране на кортикостероидите много скоро заболяването се връща в най-лошия си вариант, дори по-силно от преди, и така се въртят в омагьосан кръг. В момента пациентите заплащат за лечение около **200 – 300 лв. на месец, основно за емолиенти.**



„В домакинството изпитвам дискомфорт.“

*„За съжаление в България все още **няма решение за пациентите с тежък атопичен дерматит** и затова се наблюдава това лутане от специалист на специалист, в търсене на надежда. От няколко години **в Европа** пациентите с по-тежките форми на атопичен дерматит **имат достъп до съвременна терапии.** Очакваме от тази година Здравната каса да реимбурсира първия одобрен у нас медикамент, предназначен за лечение на среден до тежък атопичен дерматит. Терапията е от групата на лекарствата, наречени **JAK-киназни инхибитори.** Медикаментът намалява в организма активността на ензимите „Янус киназа“. По този начин помага за намаляване на възпалението. **Приемът на лекарство подобрява състоянието на кожата,** намалява обрива и предотвратява обострянето на заболяването. Медикаментът може да допринесе за намаляване на болката, тревожността и депресията при хора с атопичен дерматит.“*

– Анета Драганова,
Асоциация на пациентите с автоимунни заболявания.





„Има моменти, в които ме е срам да облека тениска, защото ръцете ми са червени и възпалени.“

*„Подходът на дерматологията в лечението на атопичен дерматит в Европа през годините се промени много в положителна посока, **благодарение на иновативните терапии,** одобрени от ЕМА. Въведе се биологична терапия за пациенти с атопичен дерматит и деца над 12-годишна възраст. Навлязоха и т.нар. **JAK-инхибитори,** които в Европа вече **имат регистрация** и се прилагат. Биологичните продукти са инжекционни, а JAK-инхибиторите са таблетки, които прицелно атакуват медиаторите на възпалението на кожата (специфичните цитокини - клетките, които отговарят за информацията, възпалението и сърбежа на кожата). С нетърпение очакваме тези **иновативни лекарства да бъдат регистрирани и реимбурсирани в България.** Това е терапия, ключова за **качеството на живот** на пациентите, и е редно да бъде налична и поета от Здравната каса“*

– проф. Здравка Демерджиева,
началник на клиниката по Дерматология и венерология в Аджибадем Сити Клиник Болница Токуда, в. Капитал

5.

КАЧЕСТВО И НАЧИН НА ЖИВОТ ПРИ АТОПИЧЕН ДЕРМАТИТ

Ежедневието на пациентите с атопичен дерматит е свързано с постоянно мазане на кожата с емолиенти. Качеството на живот се влияе пряко от степента на заболяването. **Всички споделиха за безсъние поради силен сърбеж, който не може да спре.** Чесането заради силния сърбеж причинява рани. Безсънието впоследствие води до ниска мотивация и липса на енергия за всякакъв тип дейност в ежедневието.

Непрекъснатото излющване на кожата също е силно затормозяващо. **Пациентите изпитват не само силен сърбеж, но и болка от нацепената кожа при елементарни дейности**, като пране и миене на съдове, къпане, миене на ръце.

Жените не могат да ползват грим, което според тях е проблем. **Мъжете не могат да обличат официални дрехи,** например бяла риза и костюм, тъй като от кремовете ризата полепва по тялото и се оцветява. Те съобразяват ангажиментите си в ежедневието със своята болест, тъй като отделят много време предварително да се намазват с овлажняващи кремове. **Значителна част от пациентите са имали периоди на депресия.**

Хората, които най-много им помагат, са техните семейства, съпруг и съпруга. Пациентите, които са попаднали в клинични изпитвания, се чувстват много по-добре и пълноценни в своето ежедневие.

„Има един израз "Излизам извън кожата си". Използва се, когато вече не можем да се владеем от ярост и сме силно разгневени и раздразнени. Сега си представете какъв ли ще е животът ви, ако е обвързан с хронично заболяване, от което ви се иска буквално да напуснете кожата си. Вероятно е трудно да си го представите, но хората, живеещи с атопичен дерматит, имат точно такива епизоди. Особено ако болестта при тях е в по-тежките си форми. За щастие в България има достатъчно дерматолози, които могат да помогнат в лечението, базирано на медицински консенсус за най-съвременните терапии и практики в областта"

– доц. Гриша Матеев, председател на Българското дерматологично дружество, www.maikomila.bg

„Да си представим как живее един млад човек със зачервена кожа, който непрекъснато се разчесва, с видими лезии, който не смее да сложи летни дрехи, камо ли да иде на плаж. Околните реагират негативно, виждайки промените по кожата. Страхуват се да не е заразна болест, мислят дори, че по пясъка и водата остават инфекциозни частици. Това е абсолютно несъстоятелно, разбира се. От друга страна, хората с тежък атопичен дерматит имат повишен риск от инфекции поради постоянното разчесване на кожата и нарушаване на нейната цялост. Тези драскотини са входни врати най-често за бактериални, но и за вирусни инфекции"

– проф. Снежина Василева, Клиника по дерматология на УМБАЛ „Александровска"





„Обикновено пациентите с тежки форми на атопичен дерматит са хора в активна възраст. Те страдат от екземни промени, които обхващат голяма площ от кожата, често с кожни суперинфекции. Състоянието се влошава при физическо усилие, изпотяване, стрес. Пациентите често отсъстват от работа поради заболяването си. Кожните промени причиняват огромен дискомфорт и колкото и да казваме, че тези хора не са заразни, все пак не е приятно да виждаш колегата си зачервен от глава до пети, с екземни промени по кожата. Отново подчертавам, че атопичният дерматит не е заразен, но страдащите от него са с нарушено качество на живот при обостряне на заболяването"

– доц. д-р Жана Казанджиева от Клиниката по кожни и венерически болести на УМБАЛ „Александровска болница", www.edna.bg

6.

ИЗВОДИ ЗА НУЖДИТЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ С АТОПИЧЕН ДЕРМАТИТ В БЪЛГАРИЯ

Сред основните нужди на пациентите са достъпът до съвременно лечение и информация за новостите в контрола на болестта. Пациентите се нуждаят също от по-ясни насоки за начина на живот, които да подобрят състоянието им. Освен от медицинска помощ, хората имат нужда и от психологическа подкрепа и приемане в обществото.

Пациентите имат нужда от съвременно лечение, тъй като досега прилаганите кортикостероидни кремове или инжекционни препарати са с краткотрайно действие. Някои от пациентите открито заявяват, че за тях кортикостероидите не са лечение, а само средство за краткотрайно потискане на симптомите.

Проблем за тях е, че лекарите няма какво ново да им предложат и всеки следващ дерматолог им предписва нов вид кортикостероиден крем. В случаите, когато има недоверие към дерматолозите, то е свързано с безсилието на специалистите, тъй като разполагат с лимитирани средства за лечение. Това е и причината болните от атопичен дерматит да сменят три до десет дерматолози през живота си.

Проблем също са разходите за лечение, поради непрекъснатата смяна на видовете козметика и кортикостероидни кремове. Препоръчват се овлажняващи кремове на висока цена, които трябва да се закупят със собствени средства.



„Неудобство е, че човек трябва да се съобразява какво да облича, на какви чаршафи да спи. Трябва да се търсят по-тъмни чаршафи. Кърпите за бърсане се цапат – освен кръв остава и лимфна течност. Хем е неудобство, хем е губене на време.“

Често се оказва, че кремовете нямат действие, налага се да се изхвърлят и да купуват нови от друг вид. Някои пациенти споделят, че няма ясна последователност на лечението, а се действа на принципа проба-грешка.

Пациентите с атопичен дерматит често отказват лечение с имуносупресори поради страх от страничните ефекти (основно се посочва медикамента метотрексат).

Страховете на пациентите, които в момента са на лекарство в клинично изпитване, са свързани с периода след приключване на проучването. Притесняват се, че ще останат без лечение, защото не знаят дали ще могат да получават съответния медикамент по Здравна каса. Пациентите не са наясно с пътя за получаване на скъпоструваща терапия. Тревожат се дали ще се справят с административните изисквания.

„Малко преди 30-годишна възраст получих най-силната си криза в целия си живот. Цялата ми кожа стана като найлонова, изтъня.“



„Работя с хора, с ръцете си. Понякога ми се налага да си въртя ръцете, защото хората от незнание ме гледат с недоверие, едва ли не си мислят, че е заразно.“

7.

ЛИЧНИ ВПЕЧАТЛЕНИЯ НА АНКЕТИРАЩИТЕ ОТ ПРОВЕДЕНИТЕ ИНТЕРВЮТА „ОЧИ В ОЧИ“

Пациентите бяха благоразположени в срещите с нас. Не се притесняваха да разказват за своята диагноза. В разговора се отпускаха и не изпитваха притеснение, дори показваха медицинската си документация и снимки с възпаленията на кожата в най-тежките моменти на заболяването. Споделиха колко мъчително е да живееш с атопичен дерматит, какви ежедневни усилия полагат, за да поддържат кожата си и да участват в социалния живот.

Дължностите, които всички възрастни пациенти заемат, са свързани с работа с хора и с представяне пред публика.

Децата, които анкетирахме, са ученици, които през по-голяма част от ежедневието си са сред връстници и други хора. Всички пациенти се **опитват с големи усилия да бъдат „нормални“ хора,** независимо от проблемите със съня, спорта, храненето и непрекъснатия ангажимент да мажат тялото си с овлажняващи и/или кортикостероидни кремове. Психическата им нагласа е да свикват с мисълта, че ще живеят с болестта дълги години.

Усещането ни беше, че имат нужда да разказват за състоянието си, нужда да бъдат изслушани от дерматолога и той да се отнесе с внимание, да покаже индивидуално отношение. Пациентите се надяват специалистите да им кажат, че за тях има изцеление и че техният кошмар с атопичния дерматит ще приключи.

Искат иновативно лечение, но пък изпитват страх от новото и това как ще им повлияе. **Всички пациенти са уморени от това да търсят изход от порочния кръг, от търсенето на медикамент, който да им реши проблема.**





„Даже банята му действа зле, може би от топлата вода. Не спи нормално, мята се, не знам дали е заради атопичния дерматит.“

Най-силно впечатление ни направи случаят на 20-годишен пациент, чиято кожа беше силно възпалена. Младежът едва издържа интервюто, непрекъснато се пипаше по ръцете, явно сърбежът и болката му влияеха и на нервите. Като приключихме, каза: „Може ли да си тръгна, трябва да се разходя.“ Не се чувстваше комфортно и на моменти не му беше приятно да отговаря на въпросите, тъй като преживяваше всичко, което му се бе случило до момента.

Впечатляващи бяха **срещите ни и с пациенти, които се занимават с изкуство.** За тях атопичният дерматит е непоносима, постоянна болка заради нацепената им кожа по ръцете и **ежедневното свирене на струнни и клавишни инструменти.** Тогава осъзнахме, че ежедневието ни минава в пипане, докосване, в работа с ръце, и всичко това приемаме за даденост. А хората на изкуството с атопичен дерматит трябва да имат настройката да влязат в роля. Както каза един от пациентите: **„На сцената трябва да си артист и да не показваш смущение“.**





„Като свиря, нещо започва да ме гъделичка, а аз не мога да спра да свиря.“

(Пациентът свири на контрабас)



“Над 150 милиона души в Европа страдат от заболявания от атопичния спектър. Заболеваемостта от атопичен дерматит нараства през последните десетилетия, като честотата на болестта варира между 15% и 30% при децата и между 2% и 10% сред възрастните”

– роф. Развигор Дърленски от Аджибадем Сити Клиник Болница Токуда пред в. Капитал



„Атопичният дерматит е сериозно дерматологично и системно заболяване на целия организъм. Ако не се лекува адекватно, постоянно и навреме, може да прерасне в сериозен здравословен проблем и при децата, и при възрастните. Децата и възрастните с атопичен дерматит имат възпаление на кожата и изпитват постоянен дискомфорт - усещане за силен сърбеж и парене. При възрастните симптомите са по-тежки и по-трудно се овладяват“

– проф. Здравка Демерджиева,
началник на клиниката по Дерматология и венерология в Аджибадем Сити Клиник Болница Токуда, в. Капитал

„Случаите на атопичен дерматит сред децата зачестиха по няколко причини: замърсена околна среда, непрекъснатото използване на дезинфектанти, често къпане, което увреждa кожната бариера. Ако има и генетично предразположение, това завършва с атопичен дерматит“

– доц. д-р Жана Казанджиева
от Клиниката по кожни и венерически болести на УМБАЛ „Александровска“, радио Хоризонт



www.apad.bg
www.atopicdermatitis.bg