



# **KAKOVOST ŽIVLJENJA Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM V SLOVENIJI 2022**

**POROČILO O REZULTATIH RAZISKAVE ZA ZMerno IN TEŽKO OBLIKO ATOPIJSKEGA DERMATITISA**



# KAZALO

O ATOPIJSKEM DERMATITISU .....	4
RAZISKAVA O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM V SLOVENIJI .....	5
○ DEMOGRAFIJA RESPONDENTOV .....	6
○ BREME BOLEZNI .....	8
○ SIMPTOMI .....	9
○ SPANJE .....	12
○ ODZIVI OKOLICE .....	15
○ DUŠEVNO ZDRAVJE .....	16
○ DRUŽINSKI ODNOSI .....	17
○ FINANČNO BREME IN ZAPOSILITEV .....	18
○ SOCIALNE PRAVICE .....	20
○ ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA .....	21



# O ATOPIJSKEM DERMATITISU

**Atopijski dermatitis (AD) je sistemska bolezen, ki se navzven kaže z vnetnimi žarišči in neznosnim srbežem. Prizadene do 20 % otrok in 10 % odraslih. Razširjenost strmo narašča, predvsem v zahodnem svetu.**

Atopijski dermatitis je sistemska, kronična, vnetna, nenalezljiva bolezen imunskega sistema. Pojavi se lahko v blagi, zmerni ali težki obliki. S svojimi značilnimi simptomi, med katerimi izstopajo izpuščaji, vnetna žarišča in močan ter trdovraten srbež, resno vpliva na kvaliteto življenja ne samo osebe z AD, ampak celotne družine. Pri dolgotrajnih in težkih oblikah se lahko razvijejo tudi druga atopijska stanja, kronično vnetje črevesa, revmatoidni artritis in številne druge bolezni.

AD je kompleksna bolezen, ki se razvije zaradi kombinacije genetskih in okoljskih dejavnikov. Najpogosteje se pojavi v zgodnjem otroštvu (do 2. leta), lahko pa tudi kadarkoli kasneje. Kot kronična bolezen predstavlja stalno psihično obremenjenost osebe z AD. Zahteva nenehno prilagajanje in močno prizadene kvaliteto življenja. Osebe z AD se ob simptomih soočajo še s stigmatom »kužnosti«, marginalizacijo, diskriminacijo, nezaposljivostjo, socialno izključenostjo, nasiljem in drugimi psihosocialnimi izzivi.

“ Bolezen, ki ne pozna meja. AD imam že celo življenje in nikoli si nisem mislila, da gre lahko tako daleč, tako hitro. Najbolj me spravlja v paniko in stres to, da zanj ni zdravila in da se bom morala z njim boriti in se mu prilagajati celo življenje. ”

Odrasla oseba s težko obliko AD



SLIKA: KRISTINA NOR, PEXELS

Vir podatkov o razširjenosti atopijskega dermatitisa: Global Report on Atopic Dermatitis 2022, GADA.  
Vir opisa atopijskega dermatitisa: spletna stran Zavoda Atopika, <https://www.atopika.org>.

# RAZISKAVA O KAKOVOSTI ŽIVLJENJA Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM V SLOVENIJI

V letu 2022 smo v okviru projekta »Poglej globlje – sem več kot moja koža« izvedli prvo celovito in na bolnika osredotočeno raziskavo na področju atopijskega dermatitisa v Sloveniji. Cilj raziskave je bil pridobiti podatke o vplivu atopijskega dermatitisa na kvaliteto življenja.

Partnerji projekta:

Zavod Atopika, [www.atopika.org](http://www.atopika.org)

Univerzitetni klinični center Maribor, [www.ukc-mb.si](http://www.ukc-mb.si)

Univerzitetna bolnišnica Severne Norveške / University Hospital of North Norway, [unn.no](http://unn.no)

## CELOVITOST

Raziskava je bila izvedena s pomočjo spletnega vprašalnika, ki je poleg zdravstvenega vidika zajel vpliv bolezni na kakovost življenja: socialne stike, družinske odnose, duševno zdravje, zaposlitev, finančno situacijo in izobraževanje.

## PARTICIPATIVNE METODE

Pri oblikovanju vprašalnika so poleg zdravstvene stroke sodelovale odrasle osebe z AD in starši otrok in mladostnikov z AD, ki so bili vključeni na podlagi javno objavljenega poziva. Participativne metode so omogočile, da je raziskava v večji meri naslavljala bolnikove potrebe in podala celostne informacije o kvaliteti življenja bolnikov.

To poročilo zajema zgolj poudarke iz zelo obsežne raziskave - vprašalnik je obsegal 121 vprašanj.

# DEMOGRAFIJA RESPONDENTOV



iz vseh regij Slovenije

**47 %**

izpolnilo vprašalnik v vlogi  
**osebe z AD**

**53 %**

izpolnilo vprašalnik v vlogi  
**starša ali skrbnika otroka z AD**

**23 %**

se sooča z  
**BLAGO OBLIKO AD**

Koža je le na določenih delih suha z manjšimi vnetnimi površinami in občasnim srbenjem, spanje je manj prizadeto ali ni prizadeto.

**53 %**

se sooča z  
**ZMerno OBLIKO AD**

Koža je na določenih področjih suha, srbenje je intenzivno ponoči in/ ali podnevi, koža je vnetna, rdeča in poškodovana. Na določenih mesti koža krvavi. Spanje je deloma prizadeto.

**24 %**

se sooča s  
**TEŽKO OBLIKO AD**

Velike površine kože so suhe, vnete, rdeče, koža je zadebeljena. Prisotna so večja območja krvavečih ran, kraste so prisotne na večjem delu površine kože. Koža je boleča, rosi, se gnoji. Srbenje je izjemno intenzivno ponoči in podnevi. Spanje je zelo prizadeto.

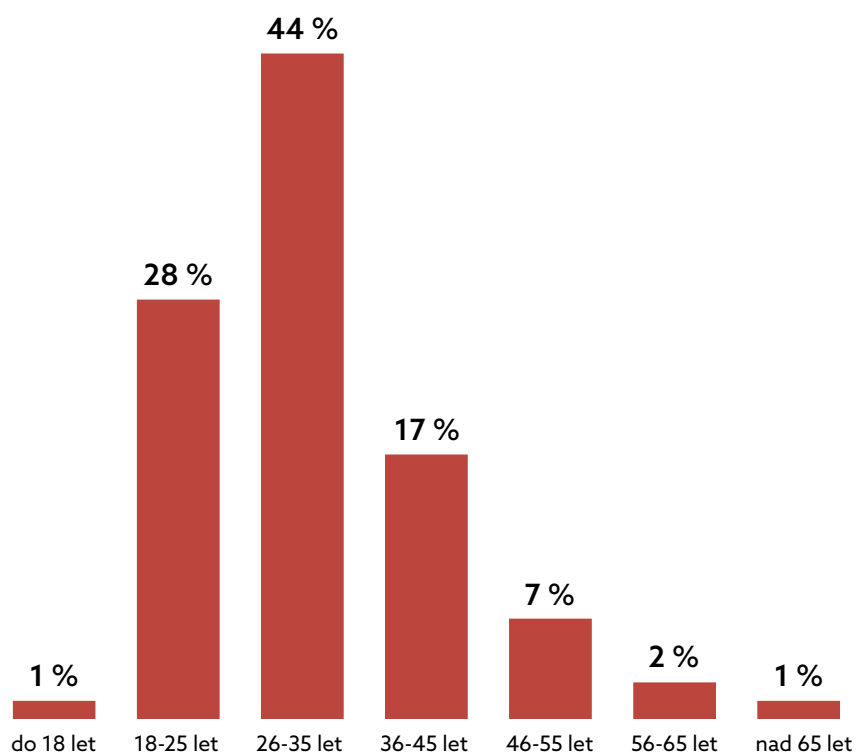
**Predstavljeni rezultati v nadaljevanju se nanašajo samo na odgovore respondentov, ki se soočajo z zmerno ali težko obliko AD.**

Starši ali skrbniki so odgovarjali v imenu svojih otrok, razen pri nekaterih vprašanjih, kjer so bili pozvani, da odgovarjajo v svojem imenu.

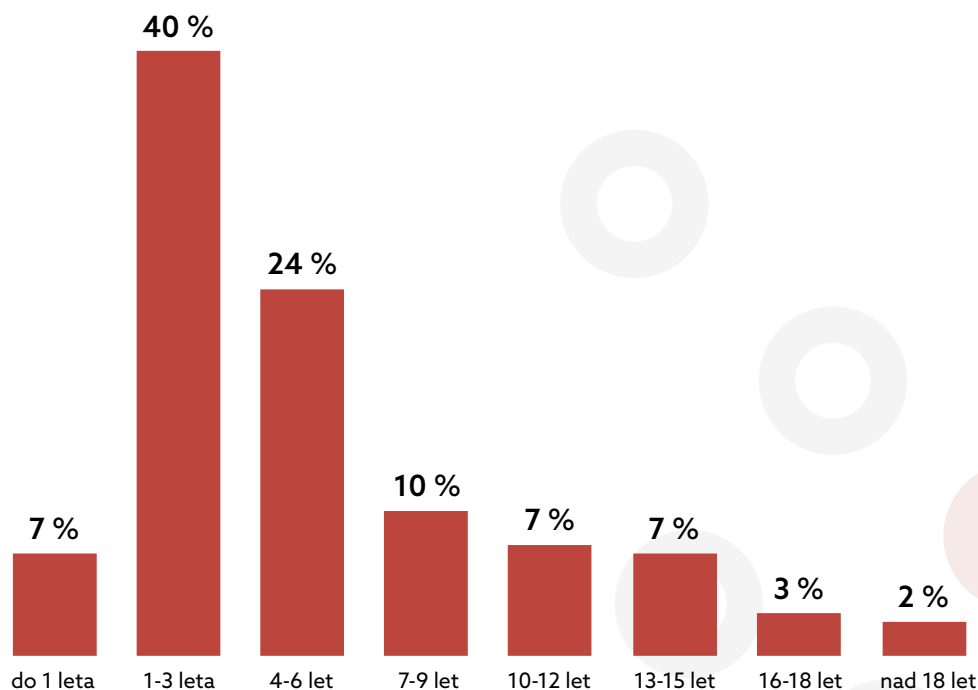
Pri vprašanjih glede izkušenj z AD so bili respondenti pozvani, da pomislijo na najhujše obdobje AD.

Citati, podani med vsebino, so dejanski odgovori respondentov na odprta vprašanja. So lektorirani, a drugače nespremenjeni.

## Starost respondentov z zmerno ali težko obliko AD, ki so izpolnili vprašalnik v vlogi osebe z AD



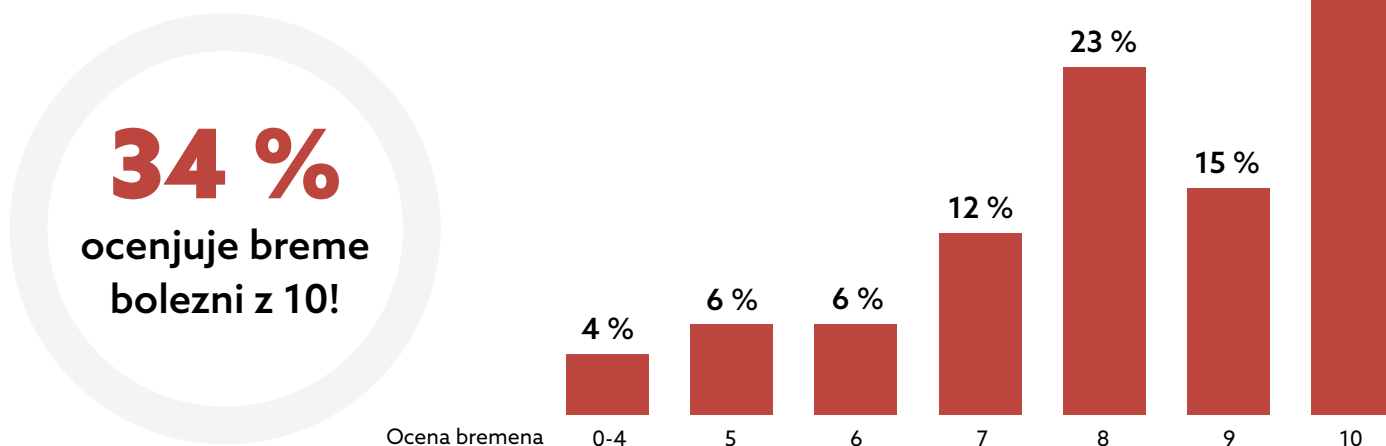
## Starost otrok z zmerno ali težko obliko AD, za katere so vprašalnik izpolnili starši ali skrbniki



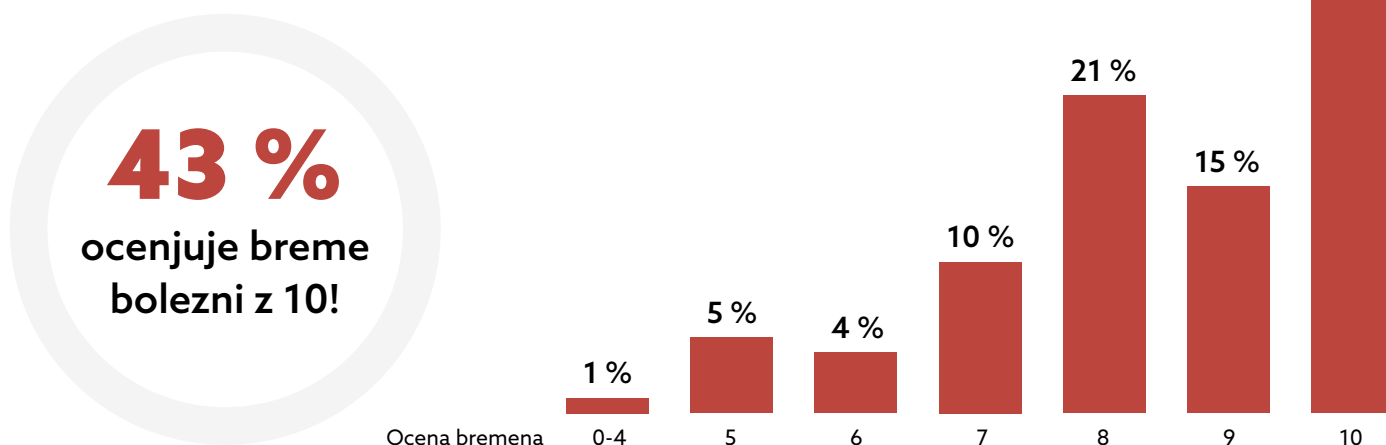
# BREME BOLEZNI

AD zelo prizadene kakovost življenja, od fizičnega in duševnega zdravja, socialnih stikov in družinskih odnosov do izobraževanja, zaposlitve in finančnih zmožnosti.

72 % oseb z AD na lestvici od 0 do 10 ocenjuje breme bolezni z 8 ali več.



79 % staršev/ skrbnikov otrok ocenjuje breme bolezni zase z 8 ali več.



“ Tako nedolžno se sliši, a je nekaj najhujšega, kar nas je doletelo. Vse se vrti okoli AD, vse se nam je postavilo na glavo. To je več kot bolezen, je način življenja. Je psihično in fizično izjemno naporno. ”

Starš/skrbnik otroka s težko obliko AD



# SIMPTOMI

84 % oseb z AD izpostavlja srbež kot najbolj pereč simptom.

**84 %**

oseb z AD vsak dan izkuša srbež kože.

“ Nevzdržen, vztrajen, ne pojenja... dokler ne priteče kri. ”

Starš/skrbnik otroka z zmerno obliko AD

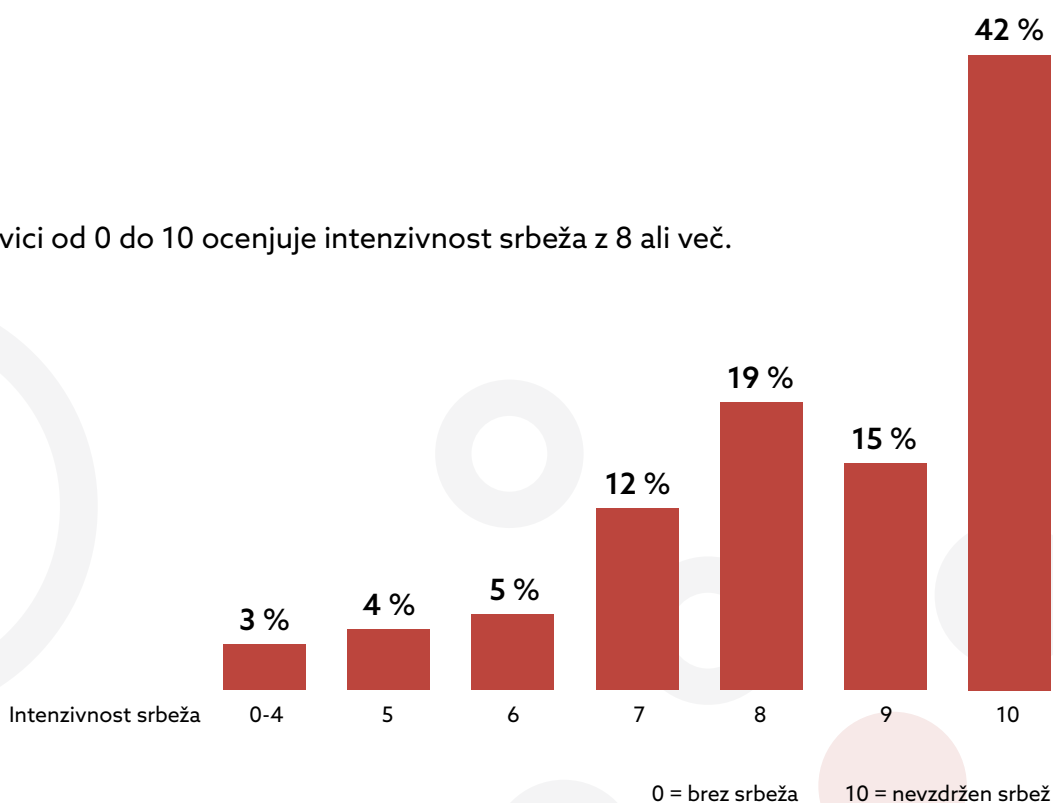
“ Zbadanje, pikanje, boleče stanje, kot bi milijon mravelj lezlo pod kožo. ”

Odrasla oseba s težko obliko AD

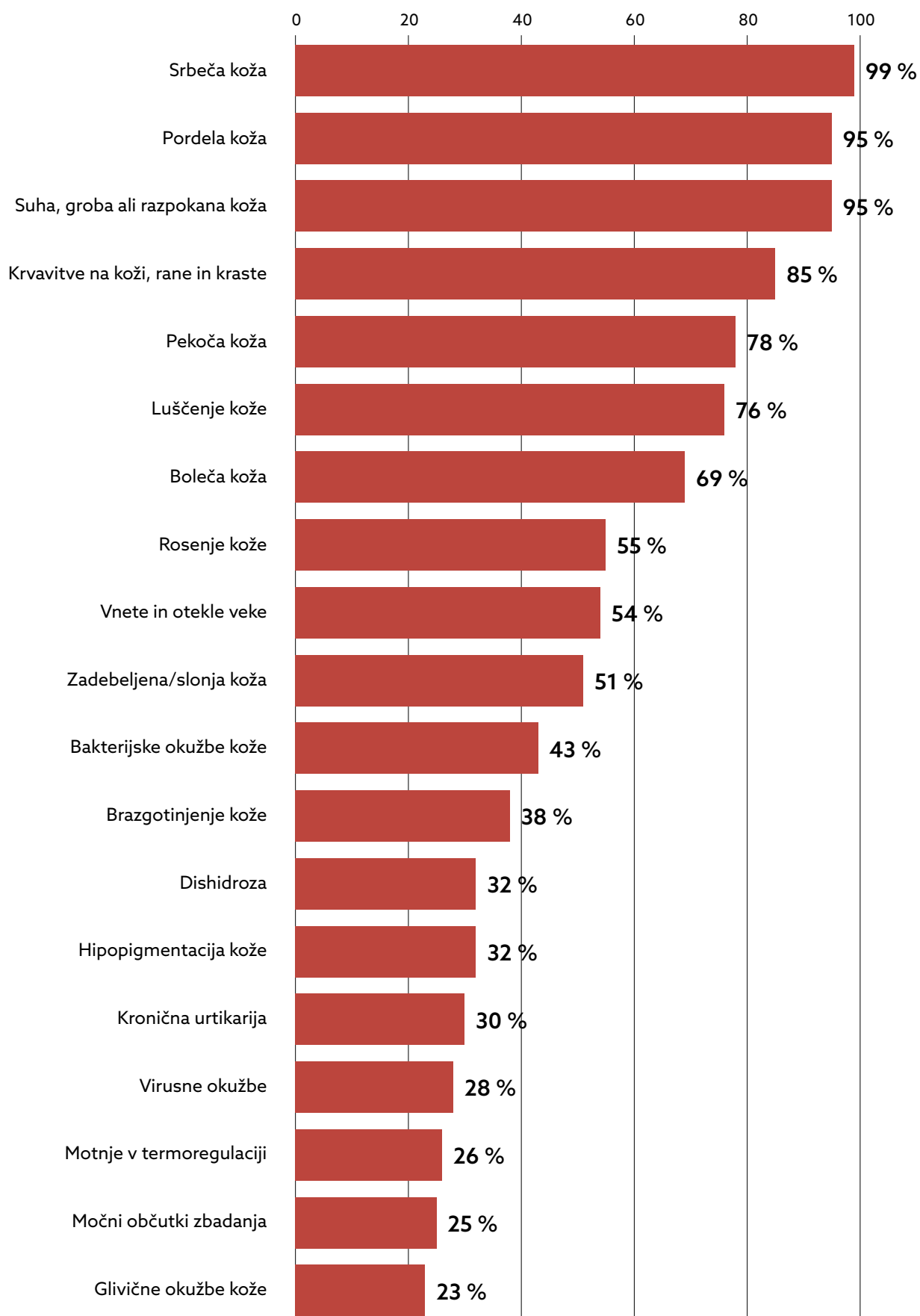
76 % oseb z AD na lestvici od 0 do 10 ocenjuje intenzivnost srbeža z 8 ali več.

**42 %**

ocenjuje intenzivnost srbeža z 10!



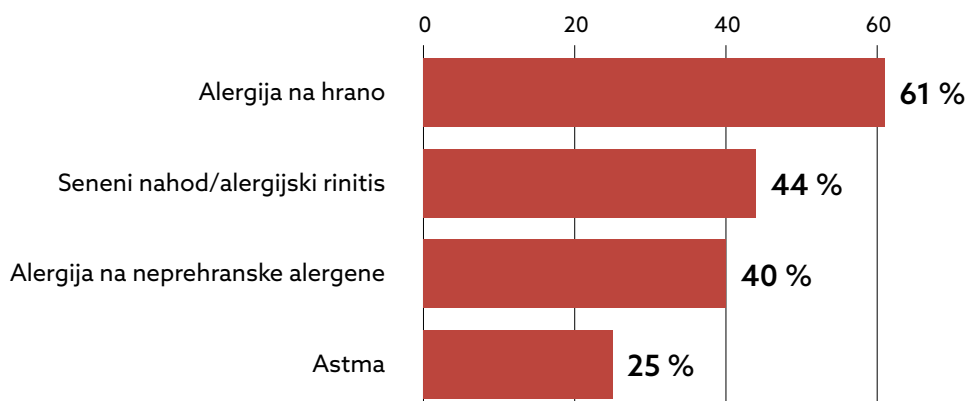
## Simptomi in sekundarne okužbe, ki so jih tekom bolezni izkusile osebe z AD



Respondenti so lahko označili vse ustrezne odgovore.

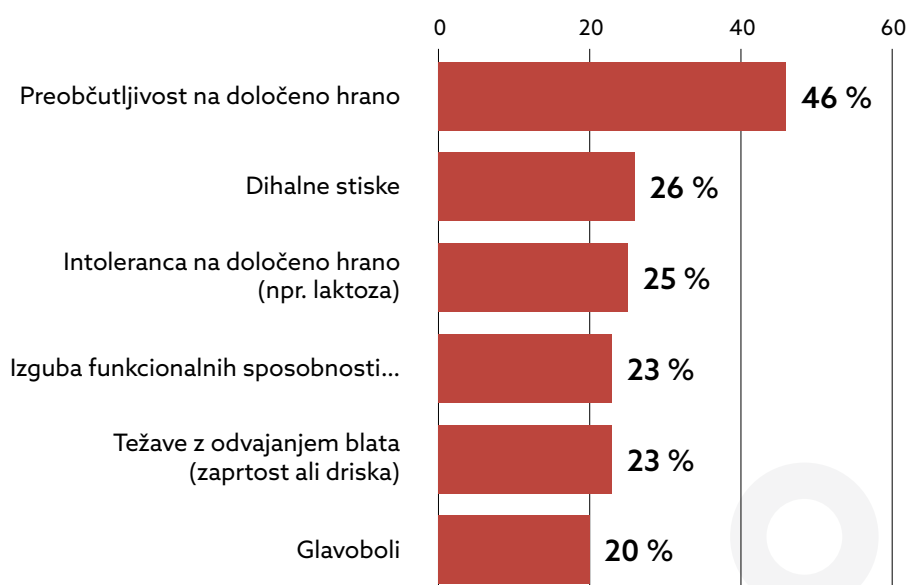
Prikazani so odgovori, ki jih je označilo 20 % ali več respondentov.

## Prisotnost atopijskih in alergijskih bolezenskih stanj



Respondenti so lahko označili vse ustrezne odgovore.

## Prisotnost pridruženih stanj



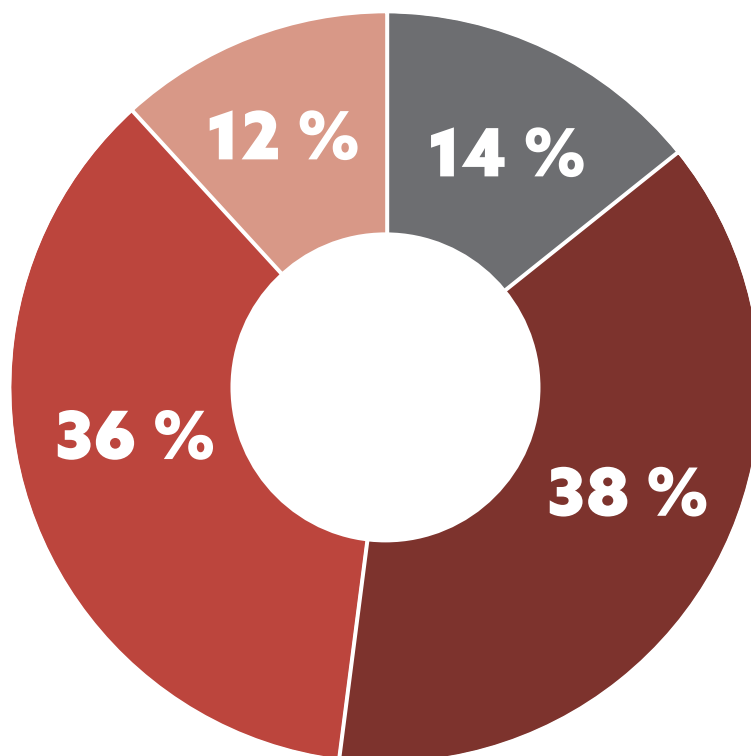
Respondenti so lahko označili vse ustrezne odgovore.  
Prikazani so odgovori, ki jih je označilo 20 % ali več respondentov.

Simptomi AD, še posebej srbež, močno prizadenejo spanje.

**52 %**

oseb z AD ima  
efektivnega spanca  
na noč 4 ure ali manj.

- do 2 uri
- 3 do 4 ure
- 5 do 6 ur
- 7 ur ali več



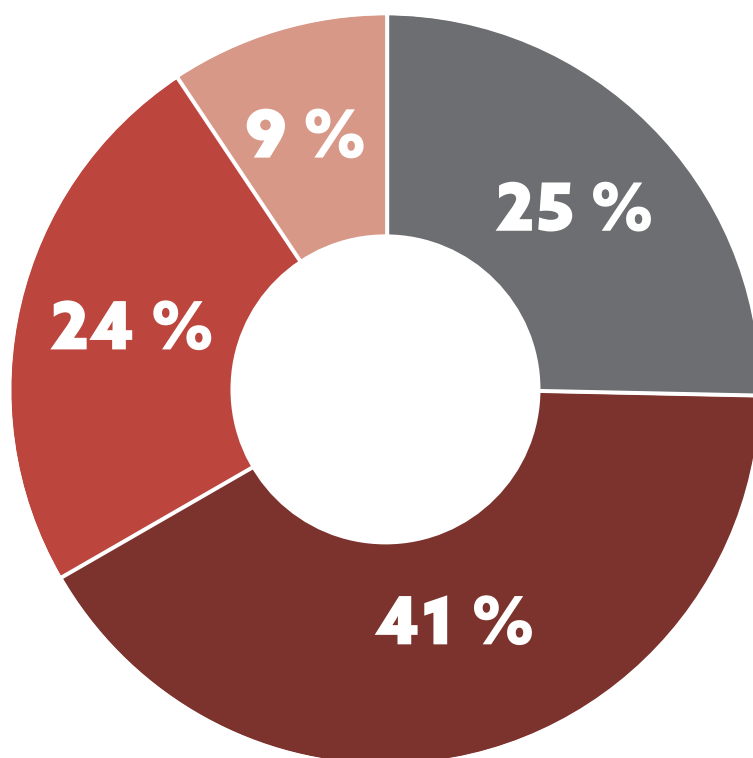
“ Če sem spala dve uri na noč, je bilo že ogromno. To je pomenilo, da lahko funkcioniram. Običajno nisem imela niti tega, večino noči sem popolnoma prebedela in za kakšno uro ali dve zaspala zjutraj ali dopoldan. En teden nisem spala niti ene ure... zelo težko je bilo. Nisem več vedela, kaj je res in kaj ne... grozno. Naj bo jasno: spala nisem zaradi srbeža. ”

Odrasla oseba s težko obliko AD

**67 %**

staršev/skrbnikov otrok z AD ima učinkovitega spanca na noč 4 ure ali manj.

- do 2 uri
- 3 do 4 ure
- 5 do 6 ur
- 7 ur ali več



“ Najhujše je zbujanje v intervalih, konstantno vsako noč, več let. Otrok se v spanju ali polsnu praska po več ur, ti ga mažeš, povijaš, pihaš. Ko se to končno neha, ne moreš zaspati. Ko spet zadremaš, se otrok spet začne praskati. Včasih sem bila tako izmučena, da nisem vedela, ali sem otroka oddala v vrtcu in kako sem prišla do službe. ”

Starš/skrbnik otroka z zmerno obliko AD

“ Najhujše breme AD poleg oziroma zaradi srbečice je nespanje. Dolgoročno uniči človeka, duha in družino! ”

Starš/skrbnik otroka s težko obliko AD

## Posledice simptomov bolezni in pomanjkanja spanja se kažejo pri domala vseh vidikih življenja.

Najbolj neposredni pokazatelj pri vsakdanjem življenju so težave z zbranostjo in koncentracijo.

**81 %**

oseb z AD se zaradi srbeža ne more zbrati oziroma osredotočiti.

**69 %**

zaradi srbeža težko opravlja vsakodnevna opravila.

**59 %**

ne zmore opravljati obveznosti v vrtcu/šoli/sluzbi.

**64 %**

odraslih oseb z AD izkuša težave s koncentracijo na delovnem mestu.

**57 %**

staršev ali skrbnikov otrok z AD izkuša težave s koncentracijo na delovnem mestu.

V navedenih odstotkih so upoštevani respondenti, ki so označili, da trditev zanje velja občasno, pogosto ali vedno.

# ODZIVI OKOLICE

Bolezen izrazito vpliva na zunanji izgled osebe. Osebe z AD se soočajo z diskriminacijo, stigmatizacijo in marginalizacijo. Več kot polovica oseb z AD (57 %) vidi AD kot bolezen, ki prizadene socialno življenje.

**53 %** oseb z AD izkuša, da ljudje strmijo vanje.

**49 %** izkuša nerazumevanje in neželene odzive s strani okolice.

**45 %** izkuša, da okolica AD dojema kot kužno bolezen.

**17 %** odraslih oseb z AD je deležnih neprimernih, žaljivih ali ponižujočih komentarjev na delovnem mestu.

“ Vedno sem v stresu in se počutim, da me vsak človek gleda in obsoja. Preveliko ljudi sprašuje, kaj imam, strah jih je, da se bodo našli. Obsojajo me, da ne znam skrbeti za kožo. Zaradi tega ne morem dolgo obdržati očesnega stika in se skrivam pred socialnimi dogodki, kadar imam močan izbruh AD. ”

Odrasla oseba z zmerno obliko AD

Posebej ranljiva skupina so otroci in mladostniki, ki so zaradi izpuščajev, rdeče in luskaste kože, nemirnosti in nenehnega praskanja deležni zbadanja in žaljivih komentarjev v vrtcu ali šoli.

**19 %** je izkusilo zbadanje in žalitve v vrtcu ali šoli.

**11 %** staršev otrok z zmerno ali težko obliko AD je bilo deležnih obtožb zanemarjanja otroka.

“ Najtežje je bilo v akutni fazi, tik preden sva pristali na dermatološki kliniki, ko se je sošolci in sošolke niso hoteli dotakniti – ji dati roke pri telovadbi, ker »je kužna«. Pa večna vprašanja: »kaj pa je s tabo, kaj je s tvojo kožo, zakaj si pa tako rdeča, ...« ”

Starš/skrbnik otroka z zmerno obliko AD

# DUŠEVNO ZDRAVJE

Zaradi vpliva genetskih dejavnikov pri razvoju bolezni več kot polovica (54 %) oseb z AD ali njihovih staršev/skrbnikov izkuša strah, da bodo njihovi otroci oziroma sorojenci otroka z AD imeli enako bolezen.

**38 %** oseb z AD izkuša anksioznost.

**33 %** izkuša depresivnost.

**12 %** je že imelo samomorilne misli zaradi AD.

“ V najhujši obliki je to grozljivo naporna in neobvladljiva bolezen, ki prevzame vse vidike življenja in iz človeka izsrka ogromno energije. Osebo lahko celo potisne do samomorilnih misli. ”

Odrasla oseba s težko obliko AD

“ Psihološko ena najtežjih bolezni, s katero se lahko otrok spopade, in ima enormen vpliv na kvaliteto življenja tako otroka kot celotne družine. Z eno besedo: pekel. ”

Starš/skrbnik otroka s težko obliko AD



SLIKA: KRISTINA NOR, PEXELS



# DRUŽINSKI ODNOSI

Zaradi AD se lahko pojavljajo napetosti v družini, potrebna so prilagajanja in odrekanja. Po drugi strani pa družina predstavlja podporo in ljubeče okolje.

**49 %**, torej skoraj polovica oseb z AD, vidi AD kot bolezen, ki negativno vpliva na družinsko življenje.

**73%** izkuša, da ožja družina razume bolezen in je v podporo.

**58 %** izkuša, da družina razume stisko ob srbenju.

**“** AD je stanje, ki ne zahteva le prilagojene nege kože, temveč tudi prilagojen celoten način življenja (prilagojena prehrana, izogibanje sprožilnim dejavnikom iz okolja, prilagojena oblačila...). AD vpliva ne le na osebo z AD, temveč na celotno družino. **”**

Starš/skrbnik otroka s težko obliko AD

# FINANČNO BREME IN ZAPOSILITEV

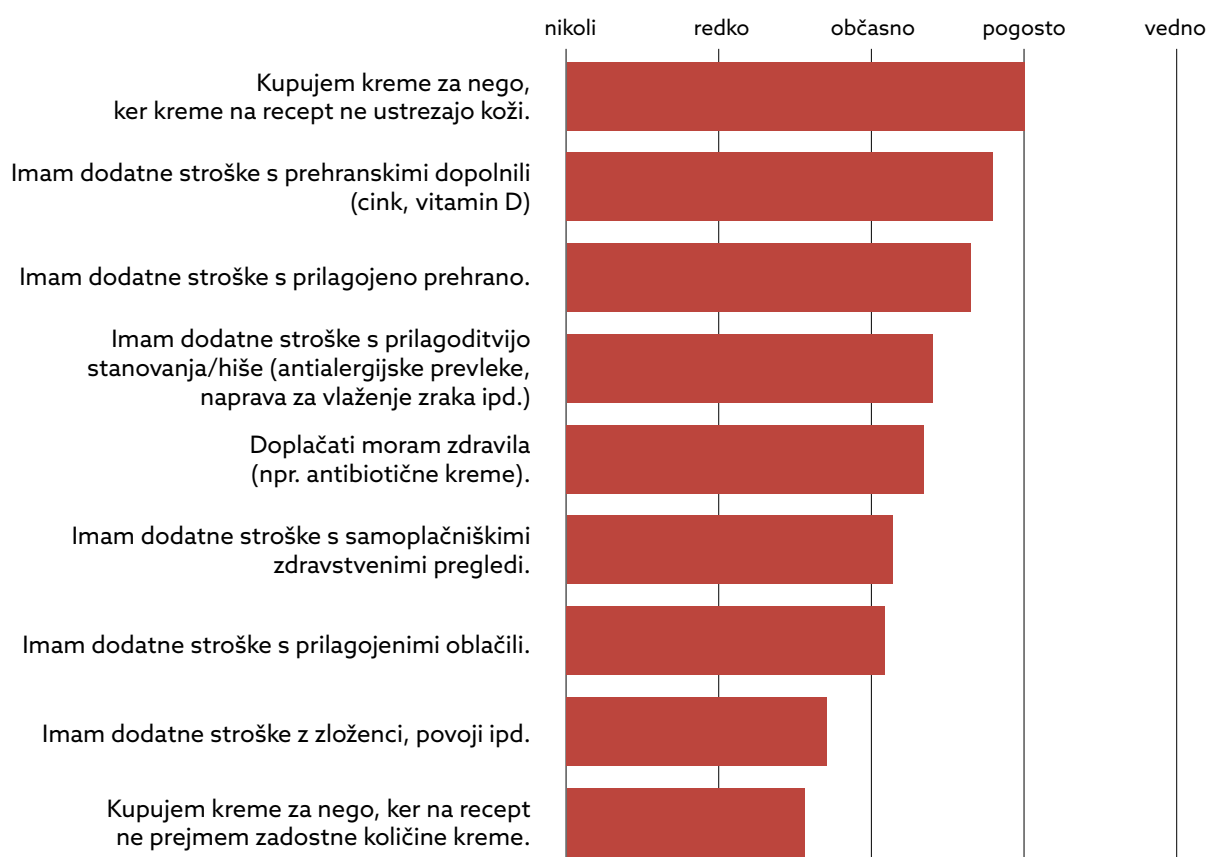
AD je finančno obremenjujoča bolezen, čemur pritrjuje 90 % respondentov.

**49 %** porabi 10-30 % celotnih dohodkov gospodinjstva za stroške, povezane z AD.

“Moj otrok ima večje težave s kožo, ker si primernih tretmajev in plačljivih krem enostavno ne moremo privoščiti. Izbiramo med prehrano in kremami.”

Starš/skrbnik otroka z zmerno obliko AD

## Pogostost dodatnih stroškov zaradi AD



Prikazane so povprečne vrednosti odgovorov.

**66 %** se strinja, da AD vpliva na izbiro poklica/kariere.

**56 %** se strinja, da AD negativno vpliva na zaposlitvene možnosti.

“ Zaradi izbruhov AD sem izgubila službo, imela težave pri iskanju nove ter finančne težave (nisem mogla privoščiti ustrezne nege sinu z AD in sebi), na socialni mi niso znali pomagati. Od ljudi ni veliko razumevanja za AD. ”

Odrasla oseba z zmerno obliko AD

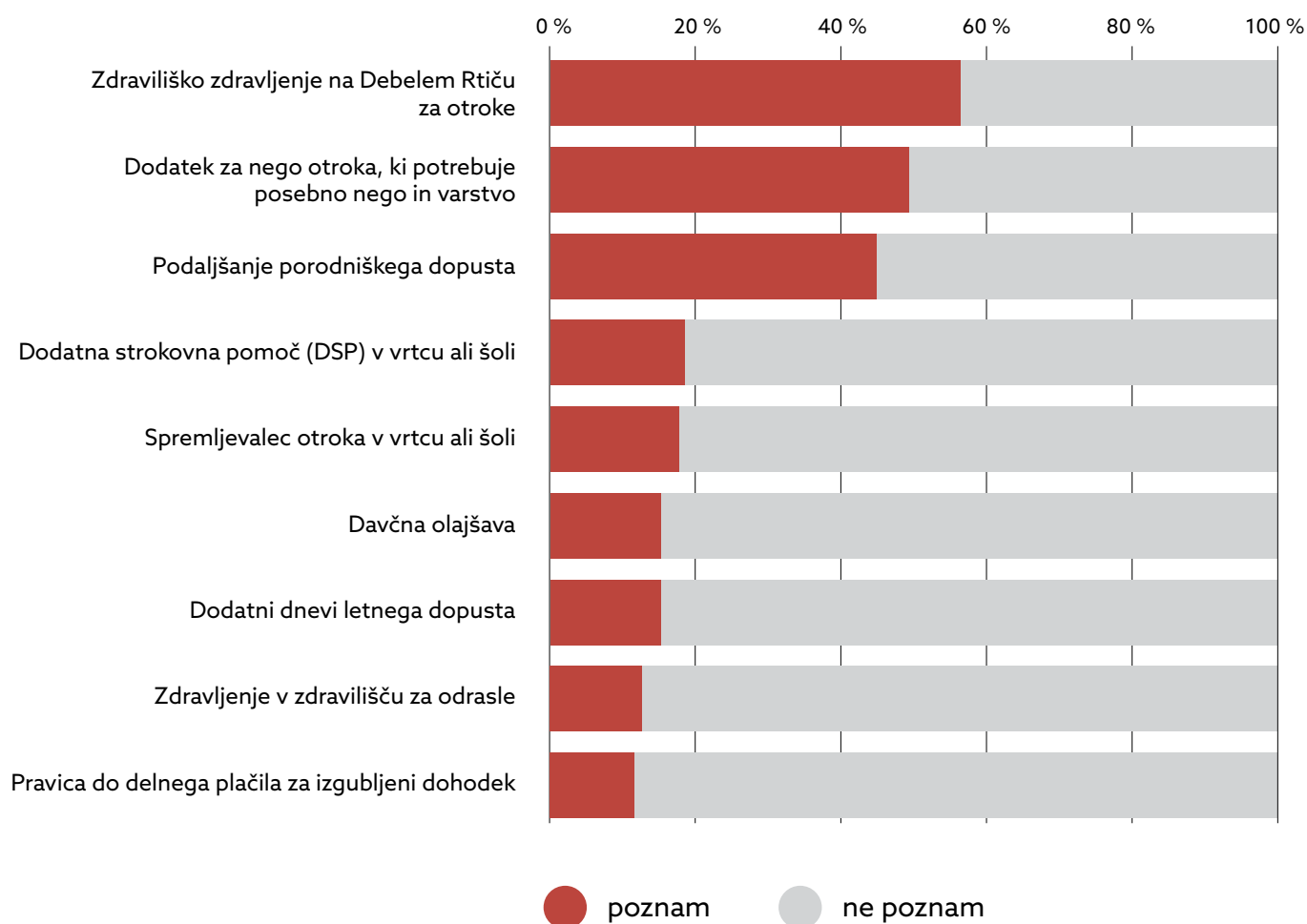
**11 %**

družin, kjer ima otrok zmerno ali težko obliko AD, je izkusilo, da je moral eden od staršev zaradi nege otroka prekiniti zaposlitev.



SLIKA: MOHAMED CHERMITI, PEXELS

Osebe z AD oziroma njihovi starši/skrbniki so slabše informirani glede možnosti socialnih transferjev, zdraviliškega zdravljenja in drugih storitev, do katerih bi lahko bili upravičeni.

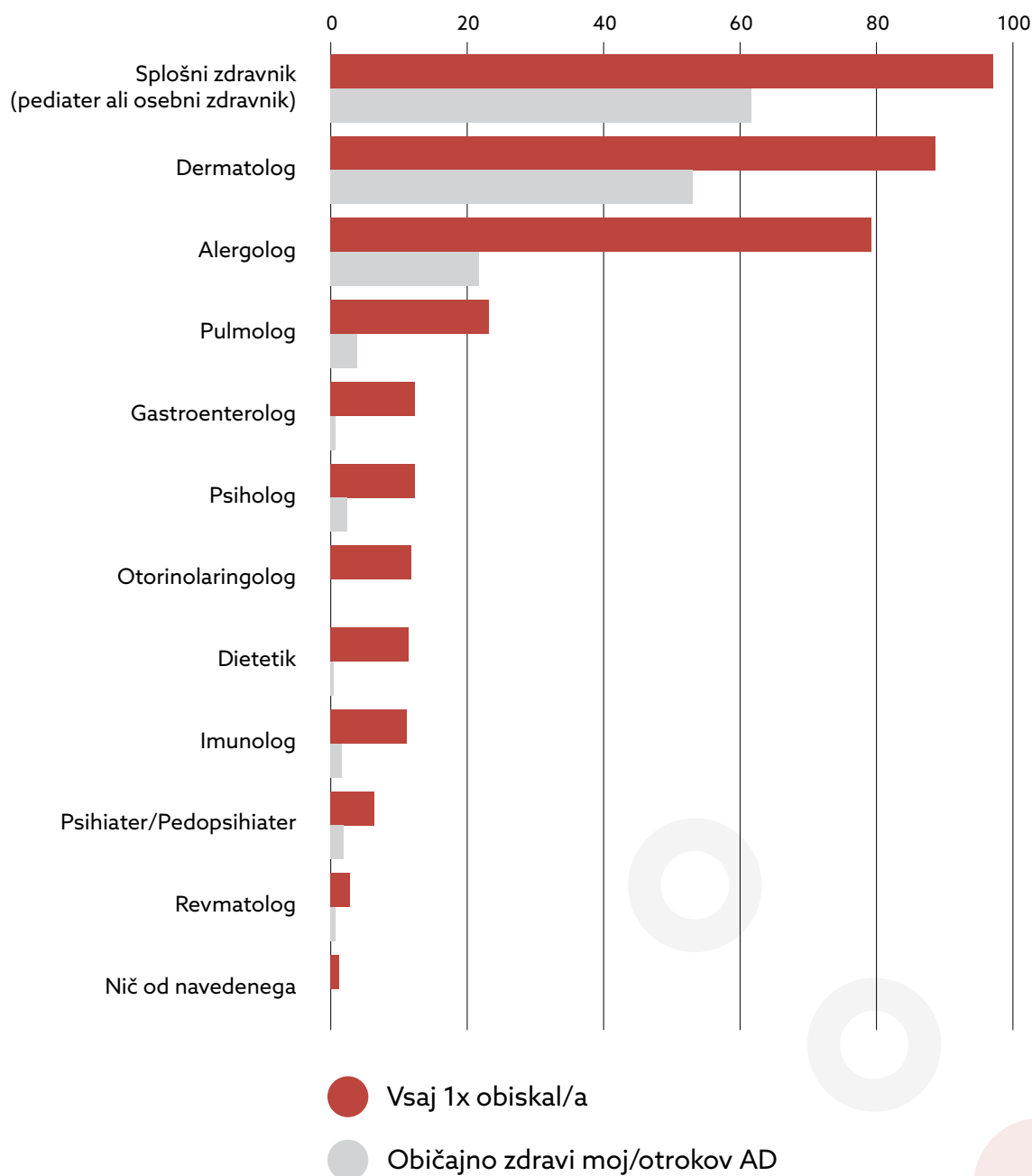


V prikazu odstotkov so upoštevani respondenti, za katere je posamezna oblika relevantna glede na vlogo, v kateri izpolnjujejo vprašalnik (relevantnost so ocenili sami).

# ZDRAVSTVENA OBRAVNAVA

Osebe z AD običajno obišejo splošnega zdravnika in/ali različne zdravniške specialiste ter strokovnjake.

Največji delež oseb z AD je do sedaj zaradi AD vsaj enkrat že obiskal splošnega zdravnika, tj. pediatra ali osebnega zdravnika (97 %), dermatologa (89 %) in alergologa (79 %).

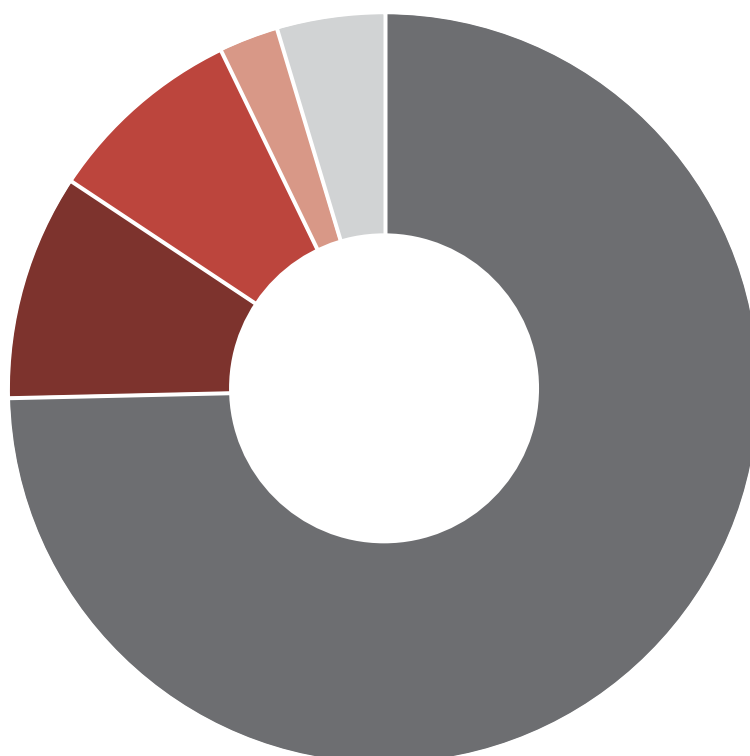


Na vprašanje o tem, kdo običajno zdravi AD, so odgovarjali samo tisti respondenti, ki so predhodno označili, da so do sedaj že obiskali katerega od zdravnikov ali strokovnjakov.

Osebe z AD pri prejšnjem grafu izpostavljene zdravnike obiskujejo tudi za namen običajnega oziroma nadaljnjega zdravljenja AD, vendar v manjšem deležu: splošni zdravnik (62 %), dermatolog (53 %), alergolog (22 %).

Samo 30 % oseb z AD zaznava, da zdravstvena obravnava poteka s strani vseh specialistov, ki bi morali biti vključeni glede na pridružena bolezenska stanja.

**Obravnava večine oseb z AD (75 %) poteka v ambulanti v javni ustanovi. 5 % oseb z zmerno ali težko obliko AD zdravnikov ne obiskuje.**



- 75 % v ambulanti v javni ustanovi
- 10 % v ambulanti v zasebni ustanovi – s koncesijo
- 9 % v ambulanti v zasebni ustanovi – samoplačniško
- 3 % drugo
- 5 % ne obiskuje zdravnika

**59 %** zaznava, da zdravniška stroka ni soglasna o AD.

**62 %** zaznava, da so si informacije od različnih zdravnikov/ specialistov nasprotujoče.

**32 %** meni, da zdravnik v zadostni meri predstavi različne oblike zdravljenja, njihove koristi in stranske učinke.

**78 %** izraža zaskrbljenost glede dolgoročnih stranskih učinkov uporabe lokalnih kortikosteroidov.

“ Bolezen 100 obrazov. Brez pravil pri zdravljenju, saj ni nujno, da pri izbruhu pomaga tisto, kar ti je pomagalo pri prejšnjem. ”

Odrasla oseba z zmerno obliko AD

“ Zdravnikov ne obiskujem, ker naslavlajo simptome in ne vzrokov. Kar je razumljivo glede na to, da imajo omejena sredstva za ugotovitev vzrokov. Torej ni problem v zdravnikih, sistem zdravstva je pod nivojem, ki bi bil potreben, da bi se počutila slišano in razumljeno. ”

Odrasla oseba s težko obliko AD

**Velika večina vprašanih podpira koncept celostne in koordinirane obravnave oseb z AD.**

**93 %**

se strinja, da je pomembno zagotoviti **celostno obravnavo s strani več specialistov hkrati**, ki bi naslovili vse težave pacientov.

**96 %**

se strinja, da je pomembno ustanoviti ambulante, ki bi omogočale **multidisciplinarno obrnavo**.

**98 %**

se strinja, da je pomembno zagotoviti **spremljanje pacienta s strani istega zdravnika ali iste skupine zdravnikov** skozi daljše obdobje.

# Izobraževanje, svetovanje in podpora bolnikom z atopijskim dermatitisom

info@atopika.org | 040 225 487



ZavodAtopika



zavod\_atopika



@atopika210



atopika.org



ukc-mb.si



unn.no