

ALLTAGSREPORT NEURODERMITIS



Lilly

Veröffentlicht von Eli Lilly and Company 2021®

Dieser Bericht wurde von Eli Lilly and Company finanziert und in Zusammenarbeit mit Vertretern von Patientengruppen für Neurodermitis und medizinischen Experten geschrieben. Der Inhalt wurde von den mitwirkenden Partnern genehmigt und von Eli Lilly and Company überprüft, um die Einhaltung der lokalen Firmenkodizes sicherzustellen.

#GOALS

Höhere Ziele bei Neurodermitis

INHALT

2

EINFÜHRUNG

3

METHODIK
MITWIRKENDE PARTNER

4

#GOAL 1
VERSTEHE DIE AUSWIRKUNGEN VON
NEURODERMITIS AUF DEIN LEBEN

8

#GOAL 2
SPRICH ÜBER DEINE ERWARTUNGEN
MIT DEINEM HAUTARZT

12

#GOAL 3
TAUSCH DICH MIT
ANDEREN AUS

17

MÖCHTEST DU MEHR ERFAHREN?
ÜBER **#GOALS**

EINFÜHRUNG

NEURO- DERMITIS HEUTE

Neurodermitis, auch bekannt als atopische Dermatitis oder atopisches Ekzem, ist eine chronische Erkrankung. Juckende, trockene, rissige und wunde Hautstellen gehören zum typischen Erscheinungsbild. Obwohl die Krankheit oft als Kinderkrankheit angesehen wird, kann sie in jedem Alter auftreten und betrifft weltweit zwischen 2–10 % der Erwachsenen.¹⁻⁵

Erwachsene mit Neurodermitis sind oft auf eine Art und Weise beeinträchtigt, die für andere nicht immer offensichtlich ist.⁶ Bei vielen treten „Schübe“ auf, bei denen sich die Symptome wie Juckreiz, Ausschlag und Brennen verschlimmern und den Alltag

beeinträchtigen. Wenn diese Symptome unbehandelt bleiben, können sie sich negativ auf die psychische Gesundheit und das Wohlbefinden der Betroffenen auswirken.⁷

Die Behandlung der Neurodermitis richtet sich zunehmend nach dem Schweregrad der Symptome. Es ist jedoch wichtig, dass der Hautarzt ganzheitlich die Bedürfnisse des einzelnen Patienten im Blick hat, um geeignete Behandlungsmöglichkeiten zu besprechen.⁸ Persönliche Berichte von Patienten und Beurteilungen ihrer Lebensqualität können helfen, ein umfassendes Bild der individuellen

Krankheitssituation zu erhalten. Dies erleichtert das Gespräch über passende Behandlungsmöglichkeiten.^{8,9}

Dieser Bericht soll als Grundlage dienen, Erwachsene mit Neurodermitis zu informieren und zu einer positiven Veränderung zu motivieren.

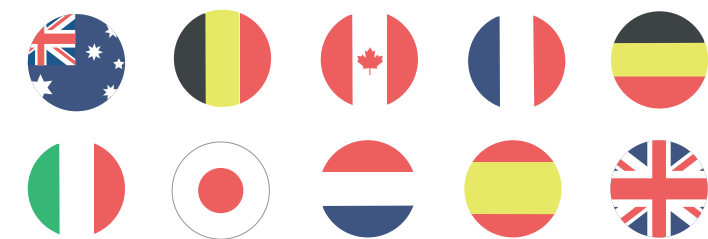
Durch das Hervorheben aktueller Herausforderungen, können wir gezielter auf eine Zukunft hinarbeiten, in der die Neurodermitis besser verstanden, priorisiert und effektiv behandelt wird.



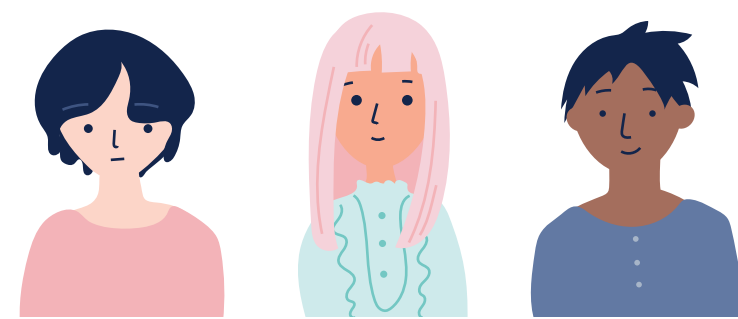
1. Weidinger S et al. Atopic dermatitis. *Nat Rev Dis Primers*. 2018;4(1):1. 2. Barbarot S et al. Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey. *Allergy*. 2018;73(6):1284-93. 3. Silverberg JI and Hanifin JM. Adult eczema prevalence and associations with asthma and other health and demographic factors: A US population-based study. *J Allergy Clin Immunol*. 2013;132:1132-8. 4. Silverberg JI et al. Sleep disturbances in adults with eczema are associated with impaired overall health: A US population-based study. *J Invest Dermatol*. 2015;135:56-66. 5. Garg NK and Silverberg JI. Eczema is associated with osteoporosis and fractures in adults: A US population-based study. *J Allergy Clin Immunol*. 2015;135(4):1085-7e2. 6. Eli Lilly and Company Atopic Dermatitis Patient Satisfaction and Unmet Need Survey publication. [Data on file]. 7. Eckert L et al. Burden of illness in adults with atopic dermatitis: Analysis of National Health and Wellness Survey data from France, Germany, Italy, Spain, and the United Kingdom. *J Am Acad Dermatol*. 2019; 81(1):187-195. 8. Simpson E et al. When does atopic dermatitis warrant systemic therapy? Recommendations from an expert panel of the International Eczema Council. *J Am Acad Dermatol*. 2017; 77(4):623-633. 9. International Alliance of Dermatology Patient Organizations. 2018. Atopic Dermatitis: A Collective Global Voice for Improving Care. Verfügbar unter <https://globalskin.org/images/Publications/AtopicDermatitis.pdf>. Zuletzt abgerufen: Mai 2021.

METHODIK

Die in diesem Bericht enthaltenen Erkenntnisse basieren auf den Ergebnissen der internationalen Atopic Dermatitis Patient Satisfaction And Unmet Need Survey von 2.314 Erwachsenen mit Neurodermitis. Die Umfrage wurde 2019 von Hall & Partners im Auftrag von Eli Lilly and Company durchgeführt, um herauszufinden, wie Menschen



25-minütige Online-Umfrage
in 10 Ländern



Schweregrad, der von den einzelnen Befragten angegeben wurde

wobei diejenigen, die „leicht“ angaben, im letzten Jahr einen von Neurodermitis betroffenen Anteil von mindestens 3 % ihrer Körperoberfläche aufweisen mussten

mit Neurodermitis den Schweregrad ihrer Erkrankung und deren Auswirkungen auf ihr Leben wahrnehmen. Durch die Befragung der Betroffenen zu ihren Behandlungszielen und -erwartungen hat die Umfrage einen deutlichen Handlungsbedarf für eine bessere Versorgungssituation von Menschen mit Neurodermitis aufgezeigt.



Bestätigung der Diagnose durch einen Dermatologen
(oder einen Immunologen im Falle von Personen mit Wohnsitz in Australien)



Alle Teilnehmer befanden sich in einer Langzeitbehandlung

durch einen niedergelassenen oder in einer Klinik tätigen Dermatologen, Hausarzt oder eine spezialisierte Pflegekraft

MITWIRKENDE PARTNER

Führende Experten für Neurodermitis wurden eingeladen, ihre Erkenntnisse mitzuteilen und den Bericht zu kommentieren.



Dr. Konstantin Ertner
niedergelassener Facharzt für Dermatologie in Nürnberg



Univ.-Prof. Dr. med. Bernhard Homey
Direktor der Klinik für Dermatologie Universitätsklinikum Düsseldorf (UKD)



Tanja Renner
Vorstandsvorsitzende Netzwerk Autoimmunerkrankter (NIK e.V)



Sereina de Zordo
Leiterin Fachdienstleistungen Aha! Allergiezentrum Schweiz



Valeria Corazza
Präsidentin APIAFCO, Italien



Andrew Proctor
Vorstandsvorsitzender National Eczema Society, UK



Dirk van der Veen
Vorstandsmitglied VMCE, Niederlande



Dr. Ignasi Figueras
Dermatologe Universitätsklinikum Bellvitge, Spanien

#GOAL 1

VERSTEHE DIE AUSWIRKUNGEN DER NEURODERMITIS AUF DEIN LEBEN

Jeder, der ein Ekzem hat, kann dies nachempfinden. Selbst wenn ich alleine bin, ist der Juckreiz immer präsent und hält mich davon ab, mich auf das zu konzentrieren, was ich eigentlich tun sollte.

Und wenn ich mit anderen zusammen bin, frage ich mich: **„Können sie sehen, was ich fühle?“**, was dazu führt, dass ich mich nicht mehr auf die Leute um mich herum konzentrieren kann. Es verunsichert mich, denn für mich ist es extrem offensichtlich. Es ist so, als würde man im Scheinwerferlicht sitzen.

ERWACHSENER MIT NEURODERMITIS

AUS EINER MARKTFORSCHUNGSUMFRAGE VON ELI LILLY AND COMPANY IM JAHR 2016



ES IST NICHT EINFACH „NUR EIN EKZEM“

Für viele Befragte geht die Neurodermitis über die körperlichen Symptome hinaus und beeinträchtigt Arbeit, Alltag und Beziehungen. Fast jeder 2. gab an, sich unwohl oder frustriert zu fühlen oder sich zu schämen. Nicht überraschend, dass dies einen spürbaren Einfluss auf das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität der Erwachsenen mit Neurodermitis hat.

Besorgniserregend ist, dass einer von vier Betroffenen eine Depression mit seiner Erkrankung in Verbindung bringt und dass die Befragten wenig optimistisch bezüglich ihres Gesundheitszustandes sind.

Offt ist es schwierig, die Auswirkungen der Neurodermitis zu sehen oder mit anderen, die selbst nicht betroffen sind, darüber zu sprechen.

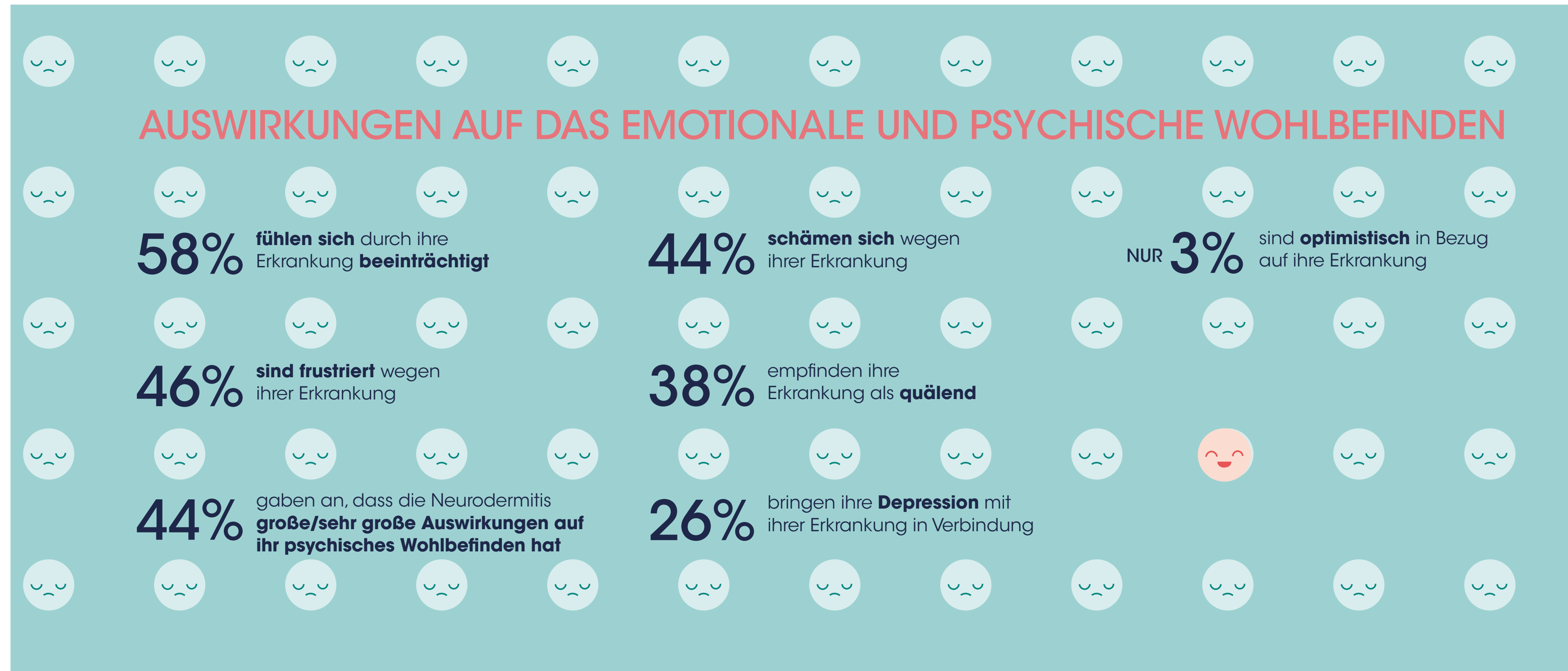
Wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen wird empfohlen, dass Menschen mit Neurodermitis bestimmte Trigger beobachten und dokumentieren, wann die Symptome auftreten und welche körperlichen, emotionalen und sozialen Auswirkungen sie zur Folge haben, um den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern.

„Unabhängig vom Schweregrad bringt die Neurodermitis Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden mit sich, die offen angesprochen werden müssen. Diese Umfrage hat mir klargemacht, wie stark Patienten durch die atopische Dermatitis beeinträchtigt werden und **wie wichtig eine ganzheitliche Betreuung ist.**“

SEREINA DE ZORDO LEITERIN FACHDIENSTLEISTUNGEN, AHA!
ALLERGIEZENTRUM SCHWEIZ

„Im **täglichen** Praxisalltag kommt das **längere** Gespräch über persönliche Wünsche und Empfindungen leider manchmal zu kurz und **nicht alle Patienten sprechen dies von sich aus an.** Daher begrüße ich die Initiative #GOALS. **Es ist wichtig, gemeinsam die Ziele zu benennen,** um so mehr Lebensqualität für den Einzelnen zu erreichen.“

DR. KONSTANTIN ERTNER NIEDERGELASSENER FACHARZT
FÜR DERMATOLOGIE IN NÜRNBERG



AUSWIRKUNGEN AUF ALLTAG UND BEZIEHUNGEN

37% gaben an, dass die Neurodermitis ihren **Schlaf beeinträchtigt**

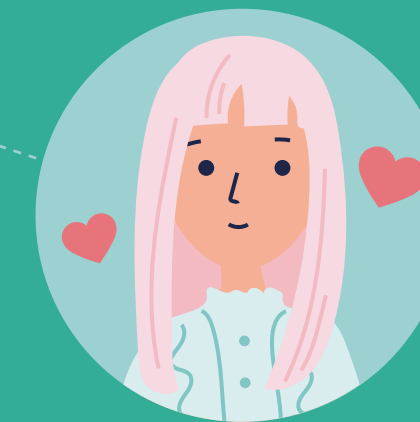


36% gaben an, dass sie ihre **alltäglichen Aktivitäten beeinträchtigt**



28% gaben an, dass sie ihre **Arbeit beeinträchtigt**

26% gaben an, dass die Erkrankung die **Intimität mit ihrem Partner beeinträchtigt**



#GOAL 2

SPRICH ÜBER DEINE ERWARTUNGEN MIT DEINEM HAUTARZT



“**Ich sehe meinen Hautarzt als Verbündeten an.**
Er begleitet mich bei jedem Schritt auf diesem
Weg. Er hilft mir und ich vertraue ihm.

”

ERWACHSENER MIT NEURODERMITIS

AUS EINER MARKTFORSCHUNGSUMFRAGE
VON ELI LILLY AND COMPANY IM JAHR 2016

FÜR EIN NOCH BESSERES ARZT-PATIENTEN-GESPRÄCH

Nach der internationalen Umfrage hat einer von drei erwachsenen Patienten das Gefühl, seine Therapie bringe ihm nur einen geringen oder gar keinen Nutzen. Auf die Frage nach den Behandlungszielen gaben die meisten an, sie wollten vom Juckreiz befreit sein sowie eine schnelle Verbesserung der Haut erreichen und die Kontrolle über ihre Erkrankung zurückgewinnen. Dennoch haben 3 von 4 Betroffenen kein ausführliches Gespräch mit ihrem Arzt über die Behandlungsziele geführt bzw. können sich nicht daran erinnern, eines geführt zu haben.

Ausführliche Arzt-Patienten-Gespräche finden eher selten statt (2-3 Mal pro Jahr) und dauern höchstens 15 Minuten. Drei Viertel

(76 %) der Befragten geben an, dass Gespräche über die Behandlung vom Arzt veranlasst werden und sie tendenziell nur in geringem Maße in den Entscheidungsprozess einbezogen werden und damit unzufrieden sind.

Die Arzt-Patienten-Kommunikation könnte verbessert werden, wenn Patienten besser darauf vorbereitet wären, ein Gespräch über Erwartungen und Behandlungsoptionen zu führen. So könnten Auswirkungen auf die alltäglichen Aktivitäten, den Schlaf oder das psychische Wohlbefinden routinemäßig beurteilt und entsprechende Unterstützung und Hilfe angeboten werden.

Die Behandlungsziele müssen immer mit Blick auf den Patienten festgelegt werden; **der Patient steht immer an erster Stelle.**

VALERIA CORAZZA PRÄSIDENTIN APIAFCO, ITALIEN

Patienten sollten die Unterstützung ihres Dermatologen suchen, wenn die Symptome sie in ihrem Leben stark beeinträchtigen. Denn wie auch Studienergebnisse zeigen, sind viele **nicht nur in ihrem Alltag eingeschränkt, sondern auch unzufrieden mit ihrer derzeitigen Therapie.**

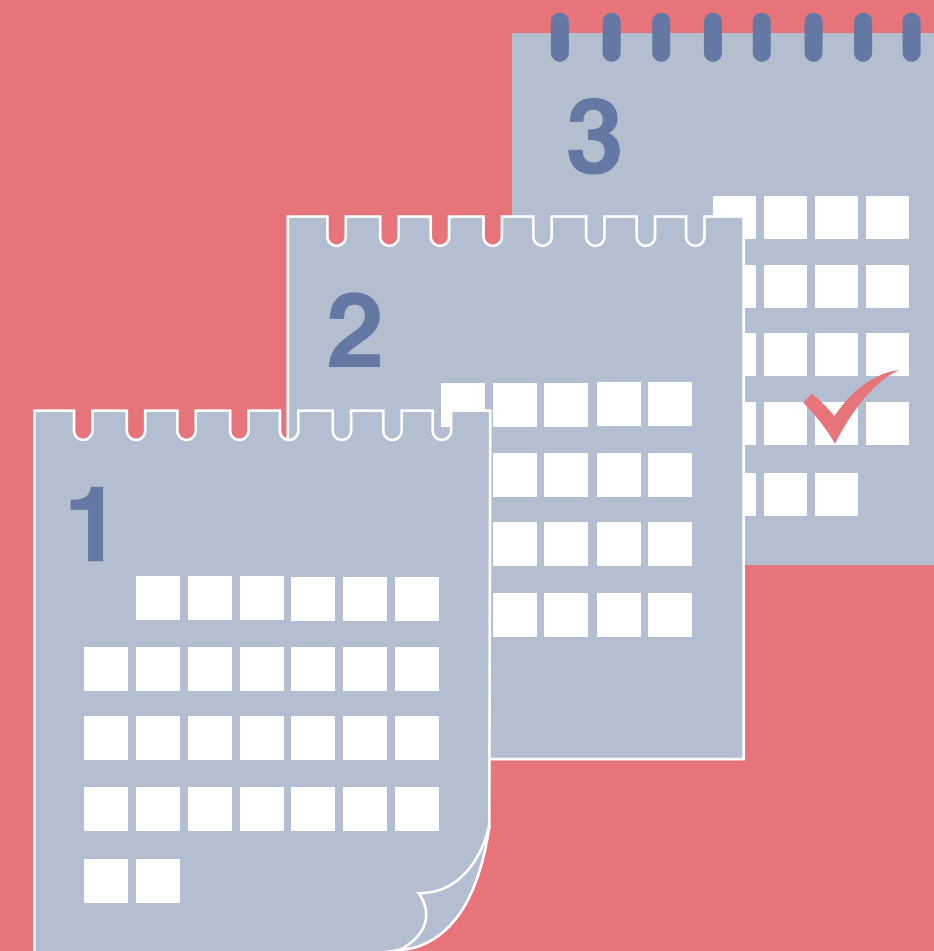
UNIV.-PROF. DR. MED. BERNHARD HOMEY DIREKTOR DER KLINIK FÜR DERMATOLOGIE UNIVERSITÄTSKLINIKUM DÜSSELDORF (UKD)

ARZT-PATIENTEN-GESPRÄCH

69% **haben Arzttermine**, die höchstens 15 Minuten dauern

62% **besuchen ihren Arzt** weniger als ein Mal alle drei Monate

26% gaben an, dass wichtige Aspekte ihrer Erkrankung **im Arzt-Patienten-Gespräch nicht angesprochen werden**



ÜBER ERWARTUNGEN SPRECHEN

86% möchten vorrangig vom **Juckreiz befreit** sein

84% wollen **schnell eine Verbesserung** der Haut erreichen

82% möchten **die Kontrolle** über ihre Erkrankung **zurückgewinnen**



75% führen mit ihrem Arzt **keine ausführlichen Gespräche** über ihre Behandlungsziele

31% glauben, dass sie **wenig oder gar nicht von ihrer Behandlung** profitiert haben

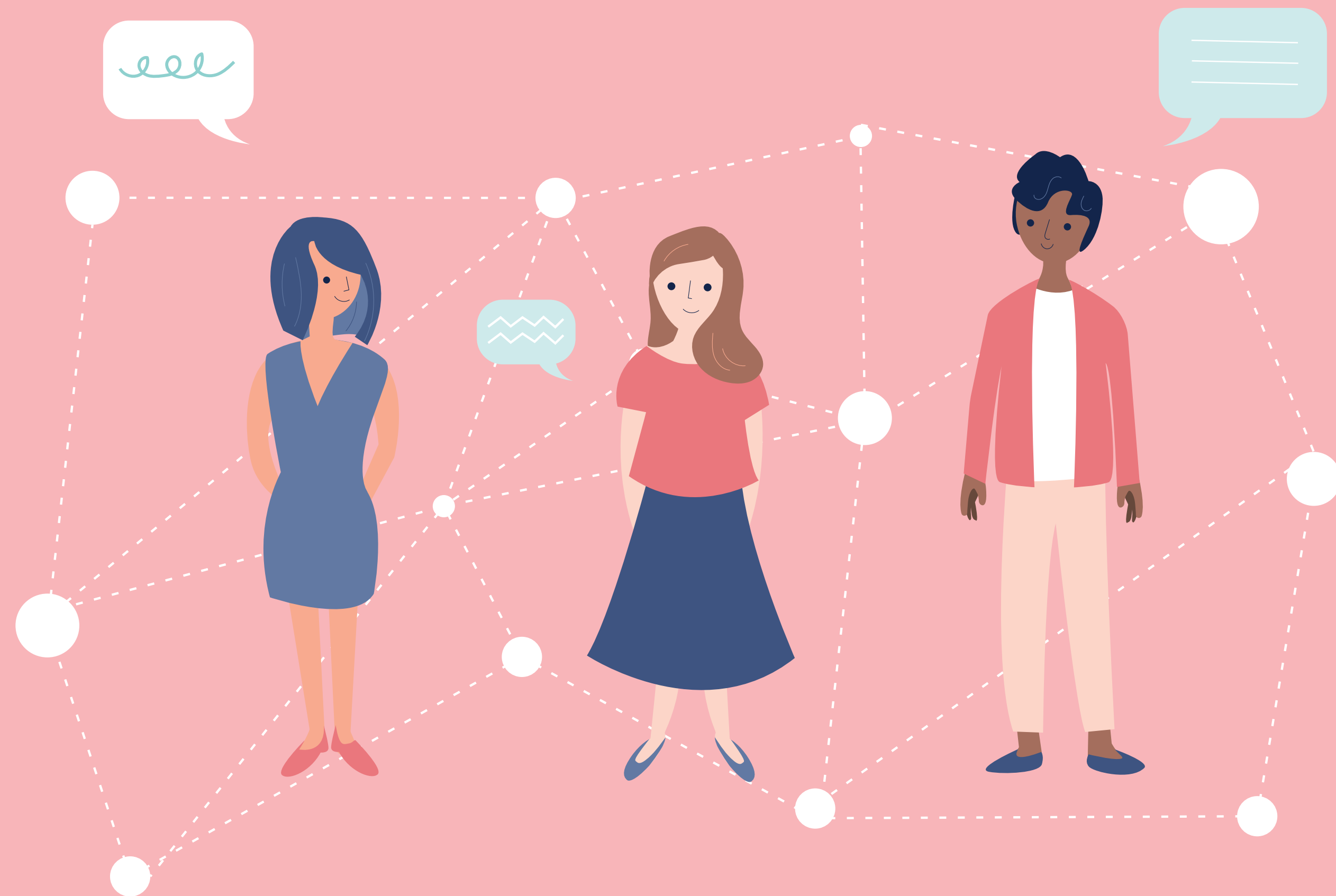
#GOAL 3

TAUSCH DICH MIT ANDEREN AUS

Ich schätze die Fähigkeit, auch in schwierigen Situationen gelassen und optimistisch zu bleiben. Mir gefällt es, Negatives in Positives zu verwandeln, und ich denke, **dass Herausforderungen als Chancen für Veränderungen genutzt werden sollten.**

ERWACHSENER MIT NEURODERMITIS

AUS EINER MARKTFORSCHUNGSUMFRAGE
VON ELI LILLY AND COMPANY IM JAHR 2016



MACH DEN ERSTEN SCHRITT

Kontakte zu knüpfen und sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, kann Dir das Selbstvertrauen geben, über Deine Neurodermitis und ihre Auswirkungen zu sprechen. In Bezug auf Informationen und Beratung gaben die Befragten an, dass sie gerne mehr über ihre Erkrankung, und wie sie im Alltag damit umgehen können, erfahren würden. Dies ist besonders wichtig, wenn es um praktische Aspekte geht, wie z. B. den Schlaf zu verbessern oder das Reisen angenehmer zu machen.

Die Unterstützung durch Gleichgesinnte bietet die Möglichkeit, von anderen zu lernen und wichtige Aspekte des Lebens selbst zu bestimmen. Auf die Frage nach Faktoren, die einen Schub auslösen könnten, benannten die meisten das Klima oder Stress. Während das Klima, wie z. B. Jahreszeitenwechsel, schwierig

zu kontrollieren ist, kann der Stresspegel einer Person auf viele verschiedene Arten gesteuert werden. Es kann auch helfen, mit anderen darüber zu sprechen.

Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Anlaufstelle für Menschen mit Neurodermitis, die über ihren Hautarzt und ihre Angehörigen hinaus Unterstützung benötigen. In Online-Foren, bei Treffen und Veranstaltungen können sich Betroffene öffnen und über ihre Erfahrungen sprechen und dabei voneinander lernen. Diese Möglichkeit, sich mit anderen auszutauschen, kann dabei helfen, kleine, positive Veränderungen in ihrem Leben vorzunehmen.

Patientennetzwerke sind entscheidend, um Patienten zu erreichen, die bei Gesprächen über den Umgang mit ihrer Erkrankung zurückhaltend sind.

ANDREW PROCTOR CHIEF EXECUTIVE VON DER NATIONAL ECZEMA SOCIETY

Für Patienten mit Autoimmunerkrankungen wie Neurodermitis ist der Austausch untereinander und die gegenseitige Unterstützung eine große Hilfe auf dem Weg zur richtigen Diagnose und im Umgang mit der Krankheit. **Wir kennen so viele Geschichten, die Mut machen, das Leben wieder in die Hand zu nehmen und sich neue Ziele zu setzen.**

TANJA RENNER VORSTANDSVORSITZENDE IM NETZWERK AUTOIMMUNERKRANKTER (NIK E.V.)

PATIENTENORGANISATIONEN UND SELBSTHILFGRUPPEN, DIE HELFEN KÖNNEN



Der Deutsche Allergie- und Asthmabund (DAAB) wurde 1897 als erster Patientenverband Deutschlands gegründet. Heute engagieren sich viele tausende Menschen in dem Verband, der das Sprachrohr für 25 Millionen Betroffene mit Allergien, Asthma, Neurodermitis oder Urtikaria ist.

Online-Seminare, Tipps und Informationen:
www.daab.de



NIK e.V., das Netzwerk Autoimmunerkrankter, ist eine in Hamburg gegründete Patienteninitiative mit dem Ziel, Betroffene und Angehörige ganzheitlich und krankheitsübergreifend zu begleiten. Mitgründerin Tanja Renner ist selbst Betroffene und ihr Verein versteht sich als digitaler Lotse, um die Erkrankungen zu verstehen, den Patienten Mut zu machen und natürlich den richtigen Facharzt und Spezialisten zu finden.

Mehr auf: www.nik-ev.de

UNTERSTÜTZUNG UND EINBEZIEHUNG BEI DER ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

42% stimmen stark oder sehr stark zu, dass ihr Arzt ihnen **die Hilfe und Unterstützung gibt, die sie brauchen**

40% geben an, dass sie mit dem Ausmaß ihrer **Beteiligung an der Therapieentscheidung sehr oder äußerst zufrieden sind**



33% wird nur **eine Behandlungsmöglichkeit** angeboten

INFORMATIONEN UND BERATUNG, DIE SICH BETROFFENE WÜNSCHEN

41% möchten gerne **besser verstehen**, was sie tun können, damit sich ihre Erkrankung bessert

31% möchten wissen, wie sie die **tägliche Belastung** durch Neurodermitis **besser bewältigen können**



26% möchten erfahren, wie sie **ihren Schlaf verbessern können**

20% wünschen sich Informationen über den Umgang mit ihrer Neurodermitis auf **Reisen**

ANTWORTEN AUF DIE FRAGE, WAS EINEN SCHUB AUSLÖSEN KÖNNTE

64% nannten
„das Klima“

11% wussten es nicht

49% nannten „Stress
im Privatleben“

45% nannten „Stress bei
der Arbeit“

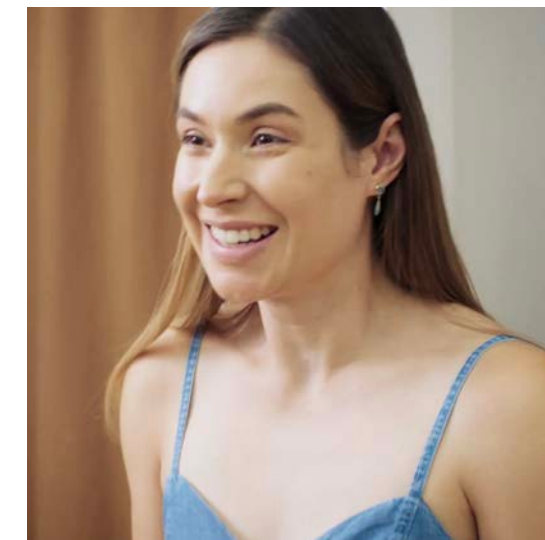


DU MÖCHTEST MEHR ERFAHREN?

Weitere Informationen zu den in diesem Bericht behandelten Themen findest Du auf SetMyGoals.de. Dort findest Du Informationsmaterialien, die Dir helfen, Deine Ziele zu reflektieren und das Gespräch mit dem Hautarzt vorzubereiten. So kannst Du zum Beispiel anhand der #GOALS-Checkliste prüfen, wie sich Deine Neurodermitis auf Deinen Alltag auswirkt und festhalten, welche Ziele Du im Leben noch erreichen möchtest.

ÜBER #GOALS

#GOALS ist ein internationales Programm zur Unterstützung von Menschen mit Neurodermitis, die selbstbestimmt ihr Leben gestalten und höhere Ziele erreichen möchten. Es wurde von Eli Lilly and Company in Zusammenarbeit mit Experten entwickelt, die sich für eine bessere Versorgung von Menschen mit Neurodermitis einsetzen.



#GOALS unterstützt Dich dabei, Deine Ziele zu verwirklichen!

Ein Arzttermin ist oft viel zu kurz, um alle Lebensbereiche anzusprechen, die durch Deine Neurodermitis beeinträchtigt sind. Die #Goals-Checkliste hilft Dir herauszufinden, welche Ziele Du trotz Neurodermitis erreichen willst. Nimm sie mit zu Deinem nächsten Arzttermin!

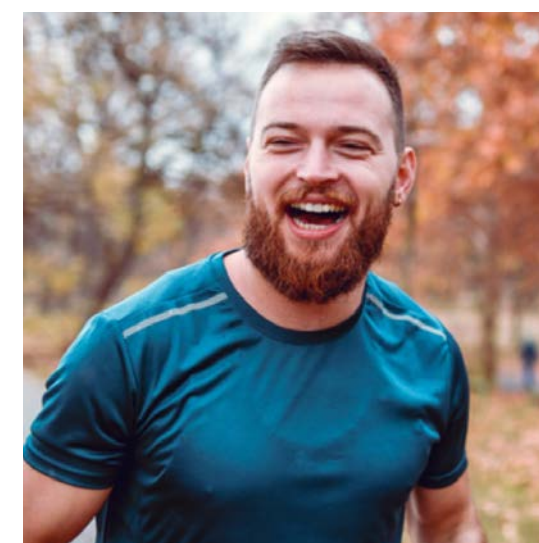
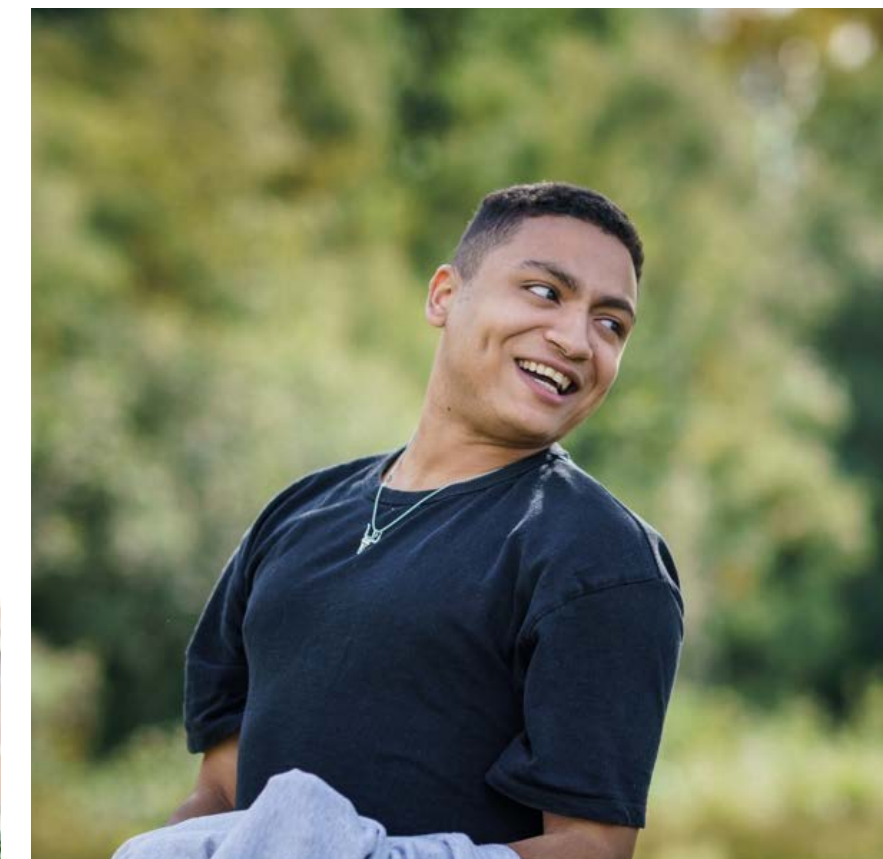
Durch Deine Antworten kann auch Dein Arzt besser verstehen, welche Auswirkungen Deine Neurodermitis auf Dein Leben hat.

- Halten der durch Neurodermitis bedingte Juckreiz oder die Schmerzen Dich von Deinem **normalen Alltagsaktivitäten** ab?
Kreuze Deine Antwort an.
Ja Nein Manchmal
- Beeinträchtigt Deine Neurodermitis Deinen **Schlaf**?
Kreuze Deine Antwort an.
Ja Nein Manchmal
- Hast Du das Gefühl, dass Deine Neurodermitis **unter Kontrolle** ist?
Kreuze Deine Antwort an.
Ja Nein Manchmal
- Was würdest Du gerne über Deine Erkrankung **wissen**? Kreuze an, was auf Dich zutrifft, oder ergänze.
 - Wie ich meine Symptome erfassen und kontrollieren kann
 - Wie ich das Beste aus meinen Arztterminen heraushole
 - Ich möchte mehr über meine Behandlungsmöglichkeiten erfahren
 - Wie man mit negativen Gefühlen umgeht
 - Wo ich praktische Unterstützung und Beratung erhalte
 - Sonstiges _____
- Welche **Lebensbereiche** sind durch Deine Neurodermitis am stärksten beeinträchtigt?
Kreuze an, was auf Dich zutrifft, oder ergänze.
 - Meine Arbeit
 - Meine Beziehung
 - Mein Familienleben
 - Mein Sozialleben
 - Meine seelische Gesundheit
 - Sonstiges _____
 - Meine körperliche Gesundheit
- Nenne in Deinen eigenen Worten **einige Gründe**, warum Deine Neurodermitis Dich in diesen Lebensbereichen beeinträchtigt.

- Wenn es darum geht, Deine Neurodermitis **in den Griff zu bekommen**, was könnte Dir am meisten helfen? Kreuze an, was auf Dich zutrifft, oder ergänze.
 - Regelmäßige Erfassung meiner Symptome
 - Mit meinem Arzt über die Auswirkungen meiner Symptome sprechen
 - Austausch mit anderen Patienten zur Unterstützung
 - Mit professioneller Unterstützung meinen eigenen Behandlungsplan entwerfen
 - Sonstiges _____

#GOALS wurde von Eli Lilly and Company in Zusammenarbeit mit internationalen Patientengruppen und medizinischen Experten, die sich der Unterstützung von Menschen mit Neurodermitis widmen, entwickelt und finanziert. Lilly ist ein weltweit führendes kosmetisches pharmazeutisches Unternehmen und engagierter Partner von Ärzten und Patienten in der Neurodermitis.

Lilly and Company, Atopic Dermatitis Patient Satisfaction and Unmet Need Survey, ©2019 Eli Lilly and Company.



“Jeder Mensch hat seine eigene Krankheitsgeschichte und genauso individuell sind die Ziele, die man im Leben erreichen möchte. **Das Setzen von ganz persönlichen, kurz- oder langfristigen Zielen kann Menschen mit Neurodermitis helfen, ein Leben zu führen, das nicht von ihrer Krankheit bestimmt wird.**”

DIRK VAN DER VEEN VORSTANDSMITGLIED VON VMCE



**Setz Dir höhere Ziele und
sprich mit Deinem Hautarzt!**



#GOALS

Höhere Ziele bei Neurodermitis

Mach den ersten Schritt auf www.SetMyGoals.de

#GOALS wurde von Eli Lilly and Company in Zusammenarbeit mit internationalen Patientengruppen und medizinischen Experten, die sich der Unterstützung von Menschen mit Neurodermitis widmen, entwickelt und finanziert. Lilly ist ein weltweit führendes forschendes pharmazeutisches Unternehmen und engagierter Partner von Ärzten und Patienten in der Neurodermitis.

¹ Eli Lilly and Company. Atopic Dermatitis Patient Satisfaction and Unmet Need Survey. (Data on File)

Lilly