



Wen juckt's ... nicht mehr?

**So geht es Menschen mit
Neurodermitis in Österreich!**

Ergebnisbericht der Online-Umfrage

Stopp dem Juckreiz!

Du hast seit Jahren Neurodermitis und alles Mögliche ausprobiert?

Dann bist du nicht allein.

Das zeigen die Online-Umfrage und die Fokusgruppendifkussion unter Betroffenen in Österreich. Viele Patient*innen sind mit ihrer Therapie unzufrieden. Die Suche nach passenden Hautärzt*innen gestaltet sich für Patient*innen schwierig. Darüber hinaus gibt es viel Unwissenheit zur Erkrankung selbst.

Umso wichtiger ist daher, sich zu informieren und am Ball zu bleiben: Auch wenn Neurodermitis nicht heilbar ist, gab es in den letzten Jahren große Fortschritte bei der Behandlung. Gezielte Therapien helfen dir, die Anzeichen in den Griff zu bekommen. In dieser Broschüre bekommst du inspirierende Fakten und wertvolle Tipps von Betroffenen und Expert*innen.



Dr. Andrea Maier
Medical Director
AbbVie Österreich



Karin Hafner
Gründerin
hautinfo.at



Österreichische Lungenunion
Selbsthilfegruppe für Menschen mit
Asthma, Allergien und Neurodermitis

Was ist Neurodermitis?

Neurodermitis ist eine chronisch-entzündliche und systemische Hautkrankheit, die auch mit anderen Begleiterkrankungen wie zum Beispiel Heuschnupfen in Verbindung stehen kann.



Typisch sind trockene, gerötete oder entzündete Stellen, begleitet von einem andauernden Juckreiz.



Die Krankheit tritt vor allem an Ellbeugen, Händen, Beinen, am Hals, im Gesicht oder auf der Kopfhaut auf.



Rund 2 – 5 % der Erwachsenen in Österreich sind davon betroffen. Damit ist Neurodermitis die häufigste chronisch-entzündliche Hauterkrankung.

Die Umfrage auf einen Blick

Um mehr Verständnis für die Situation von Neurodermitis-Patient*innen zu schaffen, initiierte das Biopharma-Unternehmen AbbVie eine landesweite Online-Umfrage.

Mit an Bord waren das Hautportal hautinfo.at, die Österreichische Lungenunion sowie das Marktforschungsinstitut Integral. In einer virtuellen Fokusgruppe diskutierten Betroffene einige Ergebnisse und teilten ihre Erfahrungen mit der Erkrankung. Ihre Statements sind auf den nächsten Seiten zu finden. Ihre Namen wurden von der Redaktion geändert.

Die wichtigsten Eckdaten

- Fast **330 Neurodermitis-Betroffene** aus ganz Österreich nahmen an der Umfrage teil.
- **Etwas mehr Frauen (57 %) als Männer** beteiligten sich.
- Die Umfrage richtete sich an **Erwachsene ab 16 Jahren**.
- Fast jeder/jede Fünfte gab an, unter **mittelschwerer bis schwerer Neurodermitis** zu leiden – dabei sind Hautstellen von mehr als zehn Handflächen betroffen.
- Acht von zehn Betroffenen haben einen **Verlauf in Schüben**, die auch schwer ausfallen können.

Kratzen, kratzen, kratzen

Das Leben von Menschen mit Neurodermitis

Deine Neurodermitis lässt dich aus der Haut fahren? Dann geht es dir wie den meisten Betroffenen. Fakt ist: Viele Belastungen müssten heute nicht mehr sein. **Denn die Forschung hat in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht.**

Wichtig ist, sich laufend über neue Therapien zu informieren.

Juckreiz macht den Alltag zur Qual

Neurodermitis treibt viele Teilnehmer*innen der Umfrage an ihre Grenzen. Der Großteil leidet vor allem unter der juckenden, geröteten oder trockenen Haut. Mehr als die Hälfte der mittelschwer bis schwer Betroffenen erzählt zudem von deutlichem Brennen, nässenden und blutenden Hautstellen. Eine der quälendsten Belastungen zeigt sich in der Nacht: Zwei Drittel der Befragten mit moderatem bis schwerem Verlauf können wegen des Juckreizes nicht ungestört schlafen.

Hinzu kommen oft weitere Krankheiten – von Heuschnupfen bis zu Asthma. Acht von zehn Patient*innen mit moderater bis schwerer Neurodermitis nehmen Schübe als sehr belastend wahr.

Im Berufsleben kämpfen Betroffene mit großen Hürden. 12 % gehen aufgrund ihrer Neurodermitis zumindest einmal jährlich in den Krankenstand. Bei Menschen mit mittelschwerer bis schwerer Neurodermitis sind es sogar 32 %. Ein Viertel schildert, Neurodermitis beeinflusse wichtige Lebensentscheidungen wie zum Beispiel die Berufswahl. Zudem geben 11 % der Befragten an, dass sie sich aufgrund ihrer Neurodermitis im Job schon benachteiligt gefühlt haben. Knapp die Hälfte hat den Arbeitgeber bzw. die Arbeitgeberin oder Kolleg*innen über ihre Situation informiert. Andere versuchen, nicht aufzufallen: Vier von zehn Betroffenen tragen Kleider, die viel Haut bedecken.



TIPP | Mach den Neurodermitis-Check!

Wie beeinflusst Neurodermitis dein Leben? Der Neurodermitis-Barometer auf neurodermitis-online.at kann dir helfen, deine aktuelle Lage klar einzuordnen und dir deine Bedürfnisse bewusst zu machen. Auf dieser Basis kannst du dir überlegen, welche Ziele du mit einer Therapie erreichen möchtest.

Elisa

„Mich belastet meine Neurodermitis vor allem im Beruf während meiner Kundentermine.“

Da werde ich manchmal gefragt, ob es mir nicht gut gehe oder ob ich gerade sehr viel Stress habe. Ich muss mich ständig erklären.“

Karin Hafner, hautinfo.at

„Neurodermitis ist körperlich und seelisch unglaublich belastend.“

Die Haut juckt, ist trocken und schmerzt bei jeder Bewegung. Nachts habe ich mich deshalb häufig blutig gekratzt und am nächsten Tag dann die entzündete Haut im Spiegel gesehen – da liegen die Nerven blank.“

Michael

„Mit Neurodermitis fühlt man sich den ganzen Tag unwohl.“

Vor ein paar Jahren hatte ich einen starken Schub. Ich konnte nicht liegen, sitzen oder stehen. Meine Haut schmerzte schrecklich.“



Stimmungsbarometer

Wie würdest du Neurodermitis beschreiben?

- 23%** Ständiges Jucken
- 13%** Nervig
- 11%** Schlimm, schwer, quälend
- 9%** Unangenehm
- 9%** Lästig

Schluss mit Mythen

Bei Neurodermitis gibt es Aufklärungsbedarf

Was weißt du über Neurodermitis? Die Umfrage macht deutlich, dass es noch viel Unklarheit über diese chronisch-entzündliche Hauterkrankung gibt. Die wichtigsten Annahmen der Teilnehmer*innen im Faktencheck:



„Neurodermitis betrifft doch nur die Haut.“



Davon sind vier von zehn Patient*innen überzeugt.



Tatsache ist jedoch, dass sich vieles unter der Haut abspielt.

Denn bei dieser systemischen Erkrankung ist das Immunsystem teilweise fehlgeleitet. Die Gründe dafür sind nicht restlos geklärt – sie reichen von Vererbung bis zu psychischen Faktoren.

Darüber hinaus leiden viele Betroffene unter psychischen Belastungen sowie Schlafmangel, Konzentrationsschwierigkeiten und allergischen Begleiterkrankungen.



„Neurodermitis ist keine dauerhafte Erkrankung.“



Acht von zehn Teilnehmer*innen denken, Neurodermitis sei vorübergehend.



Leider ist das falsch.

Die chronische Erkrankung ist zwar manchmal nicht sicht- und spürbar, geht aber nie gänzlich weg. Zudem gibt es unterschiedliche Verläufe.

Viele Betroffene leiden unter Neurodermitis-Schüben, die mild bis schwer ausfallen können. Diese können zwischen einigen Tagen und Wochen dauern. Bei schweren Fällen sind sogar mehrere Monate oder Jahre möglich.

Österreichische Lungenunion

„Die Österreichische Lungenunion bietet Neurodermitis-Betroffenen Informationen über die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten sowie die Gelegenheit zum Austausch.“

Der Austausch erfolgt untereinander und bei speziellen Informationsveranstaltungen auch mit Expert*innen. Dabei werden oft Fragen beantwortet, für die in der Arztpraxis keine Zeit ist.“



TIPP Klick dich schlau!

Wissen ist die Grundlage, damit du mit deinem Arzt*deiner Ärztin eine Therapieentscheidung treffen kannst.

Auf neurodermitis-online.at findest du praktische Infos und Tipps sowie spannende Videos von Expert*innen rund um aktuelle Behandlungen.



„Keine Behandlung ermöglicht ein unbeschwertes Leben.“



Zwei Drittel der Betroffenen haben den Glauben an ein Leben ohne schmerzhaftes oder juckende Haut verloren.



Jedoch gibt es je nach Schweregrad der Neurodermitis verschiedene Therapieangebote.

Die Therapieangebote reichen von Cremes und Salben über Tabletten bis zur Lichttherapie. Bei mittelschweren bis schweren Formen werden systemische Therapien eingesetzt. Sie unterbinden die Entzündung direkt im Körper.



„Eine schöne Haut ohne Juckreiz gibt es mit Neurodermitis nicht.“



Mehr als die Hälfte der Befragten hält eine schöne Haut für unmöglich.



Was lange Zeit galt, hat sich endlich geändert:

Nun gibt es endlich Lichtblicke. Vor allem neue systemische Therapien in Injektionsform oder als Tablette können Beschwerden deutlich lindern und zu einem neuen Lebensgefühl beitragen. Die systemischen Therapien wirken auf das Immunsystem, indem sie nur einen oder genau definierte Signalwege der Entzündung hemmen.

Arztsuche – ein Hürdenlauf?

Der lange Weg zur Therapie

Vielleicht kennst du diese Herausforderung: Vielen Neurodermitis-Betroffenen fällt es schwer, eine geeignete ärztliche Betreuung und somit die passende Behandlungsmethode zu finden. Die Folge sind Therapieabbrüche und häufiger Arztwechsel.

Hautärzt*innen sind erste Anlaufstelle

Die wichtigste Ansprechperson für Neurodermitis-Betroffene sind Fachärzt*innen der Dermatologie. Drei Viertel der Befragten haben zuletzt einen Dermatologen*eine Dermatologin aufgesucht. Jede oder jeder Fünfte zog seinen Hausarzt bzw. seine Hausärztin hinzu. Die Häufigkeit der Arztbesuche fiel 2020 – wohl bedingt durch die Coronapandemie – sehr gering

aus. Mittelschwer bis schwer betroffene Patient*innen waren nur zweimal in ärztlicher Behandlung. Auf einen Termin warteten sie im Schnitt drei bis vier Wochen.

Die Mehrheit der Befragten vertraut den ärztlichen Empfehlungen. Drei Viertel geben an, dass der Arzt bzw. die Ärztin ihre Bedenken und Ängste ernst nehmen und ihnen die Unterstützung biete, die sie benötigen. Viele wünschen sich beim Arztgespräch mehr Zeit und Offenheit.

Mehr als der Hälfte fällt die Suche nach passenden Expert*innen für Neurodermitis schwer. Folglich haben 6 von 10 Befragten schon einmal die Praxis gewechselt, von den moderat bis schwer Betroffenen sogar 7 von 10.



Stimmungsbarometer

Was waren die Gründe für deinen Arztwechsel?

- 49%** Ich bekam nicht die passende Hilfe.
- 31%** Mein Arzt bzw. meine Ärztin nahm sich zu wenig Zeit.
- 21%** Mir wurde immer das Gleiche verschrieben.



TIPP

Der Hautarztfinder

Die Arztsuche fällt dir schwer? Mit dem Hautarztfinder auf neurodermitis-online.at findest du spezialisierte Hautärzt*innen in deiner Umgebung.

Elisa

„Mir ist eine Therapie am neuesten Stand der Forschung wichtig.“

Als meine Hautärztin nicht mehr weiterwusste, empfahl sie mir, mich auf einer spezialisierten Derma-Ambulanz betreuen zu lassen. Das mache ich nun seit drei Jahren und erfahre dort die allerbeste Betreuung.“

Österreichische Lungenunion

„Hautärzt*innen sollten mit allen neuen Therapien der Neurodermitis erfahren sein.“

Ich empfehle Patient*innen deshalb, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen!“

DR. BARBARA GRUBER
OBERÄRZTIN DER ABTEILUNG FÜR
HAUT- UND GESCHLECHTSKRANKHEITEN,
KLINIKUM WELS-GRIESKIRCHEN

In jeder Phase der Erkrankung sind Fachärzt*innen für Dermatologie die richtigen Ansprechpersonen. Wenn Patient*innen wirksame und verträgliche Behandlungen haben, kann die Weiterverordnung der Therapie über Hausärzt*innen laufen. Bei mittelschwerer oder schwerer Neurodermitis, bei Superinfektionen sowie im Akutfall sind dermatologische Ambulanzen in Kliniken wichtige Anlaufstellen für Patient*innen.

Mut fassen und informieren

Neue Behandlungen sind notwendig

Du bist auf der Suche nach einer neuen Therapie gegen deine Neurodermitis, die dir ein Leben ohne Juckreiz ermöglicht? Dann geht es dir wie vielen Teilnehmer*innen der Umfrage. Ein knappes Drittel der Befragten sind mit der derzeitigen Behandlung nicht zufrieden.

Aktiv nach neuen Therapien fragen

Die Palette an Behandlungsmöglichkeiten bei Neurodermitis ist heute sehr umfangreich. Die Hälfte aller Befragten gibt an, eine regelmäßige Basispflege für die Haut zu verwenden. Ein Drittel setzt auf Cremen, Salben und Lotionen mit medizinischem Wirkstoff. Aber auch Tabletten, Lichttherapie, Klima-

therapie sowie Fette oder feuchte Wickel kommen zum Einsatz. Zwei von 100 Teilnehmer*innen erhalten Biologika. Etwa jeder siebte Befragte ist zum Umfragezeitpunkt unbehandelt, darunter auch Betroffene mit mäßigem bis schwerem Verlauf.

Was stört Menschen mit Neurodermitis bei ihrer derzeitigen Therapie? Einer der Hauptgründe liegt in der zu geringen und nicht anhaltenden Wirkung. Das kann zu Frust führen. Manche Patient*innen sind der Meinung, dass es für sie nicht das richtige Therapieangebot gibt. Wichtig ist jedoch, **nicht die Flinte ins Korn zu werfen**. Besonders wenn Neurodermitis dir den Alltag zur Qual macht, **informiere dich über neue Lösungen!**

Stimmungsbarometer

Was stört dich an der derzeitigen Therapie?

- 16%** Meine Therapie hat eine zu geringe oder nicht anhaltende Wirkung.
- 10%** Die Therapie ist zu umständlich und zeitintensiv.
- 6%** Ich möchte kein Kortison verwenden und habe Angst vor Nebenwirkungen.
- 6%** Es gibt nicht das richtige Therapieangebot.



DR. CHRISTINE BANGERT
OBERÄRZTIN UND LEITERIN DER
NEURODERMITIS-SPRECHSTUNDE AN DER
UNIVERSITÄTSKLINIK FÜR DERMATOLOGIE
AN DER MEDIZINISCHEN UNIVERSITÄT WIEN

Die Forschung und Entwicklung hat große Fortschritte gemacht:
Neueste Therapiemöglichkeiten führen etwa bei mittelschweren bis schweren Verläufen zu einer deutlichen und auch schnellen Juckreizlinderung und einem nahezu erscheinungsfreien Hautbild.

Nina

„Am meisten helfen mir regelmäßige Besuche bei meiner sehr kompetenten Hautärztin.“

Sie steht mir immer mit Rat und neuen Ideen zur Seite. Seit kurzem mache ich eine systemische Therapie, die noch nicht so lange auf dem Markt ist. Bereits nach ein paar Tagen hatte ich keine Anzeichen von Neurodermitis mehr.“

Andrea

„Ich erwarte mir von meinen Hautärzt*innen, dass sie sich mit dem Thema Neurodermitis und neue Therapien auskennen.“

Außerdem wünsche ich mir eine ganzheitliche Behandlung. Wie oft habe ich schon gehört, dass ich keine Zitrusfrüchte mehr essen soll – das ist meiner Meinung nach zu wenig.“

Karin Hafner, hautinfo.at

„Patient*innen muss klar sein: Neurodermitis ist nicht heilbar, aber sehr gut behandelbar.“

Beschwerdefreiheit ist mittlerweile möglich. Ich habe lange nach der zu mir passenden Therapie gesucht und sie gefunden. Symptomfrei zu sein, ist ein völlig neues Lebensgefühl für mich.“

Kein Jucken, endlich durchschlafen

Mit vereinbarten Therapiezielen zum Erfolg

Therapieziele sind besonders wichtig für den Behandlungserfolg. Dabei hilft es, konkrete Therapieziele zu formulieren und niederzuschreiben – in der Praxis findet das jedoch nur wenig Beachtung.

Klarer Kurs für die Behandlung

Warum sind Therapieziele so wichtig? Sie stellen sicher, dass Ärzt*innen sowie Betroffene die gleichen Ergebnisse anstreben. So können sie einen gemeinsamen Plan bei der Behandlung verfolgen. Die Umfrage ergab jedoch, dass nur 15 % mit ihren Haut*ärztinnen über Erwartungen und Ziele einer Therapie sprechen.

Zudem stehen nur bei einem Viertel die eigenen Belastungen im Alltag im Fokus des Arztgesprächs. Hier heißt es daher für Patient*innen: Dranbleiben und beim Arztbesuch aktiv Bedürfnisse und Wünsche äußern.

Die große Mehrheit der Betroffenen erhofft sich von einer Therapie, dass der Juckreiz aufhört. Darüber hinaus wünschen sich fast alle Teilnehmer*innen eine langanhaltende Wirkung und wollen von allen entzündeten Hautstellen befreit sein. Je nach Lebenssituation rücken auch weitere Therapieziele in den Mittelpunkt – das kann alles sein, von „Endlich wieder durchschlafen“ bis zu „T-Shirts und kurze Hosen im Sommer tragen“.

DR. MARTIN ZIKELI
OBERARZT AN DER ABTEILUNG FÜR DERMATOLOGIE UND VENEROLOGIE
LANDESKLINIKUM WIENER NEUSTADT

Therapieziele geben Patient*innen eine Perspektive und fördern die Motivation. Das gilt für berufliche oder private Ziele und genauso für Behandlungsziele. Bei der Neurodermitis sind wir in der glücklichen Lage, nun höhere Therapieziele stecken zu können. Das verdanken wir der Entwicklung immer besserer und sicherer Medikamente.

Stimmungsbarometer



Welche Fragen sind bei der Therapie wichtig?

- 54%** Welche Nebenwirkungen gibt es?
- 43%** Wie lange hält der Therapieerfolg an?
- 38%** Wird die Therapie bei mir wirken?
- 36%** Wie funktioniert die Therapie und was geschieht dabei im Körper?
- 34%** Wird die Therapie von der Krankenkasse bezahlt?

Klartext sprechen

Mitreden bei der Therapiewahl

Deine Neurodermitis raubt dir den letzten Nerv? Dann informiere dich und frag deinen Hautarzt bzw. deine Hautärztin nach einer Lösung. Die Umfrage zeigt, dass nur wenige Patient*innen bei der Therapiewahl mitreden. Doch nur du weißt, was du wirklich brauchst!

Mut zur Mitsprache!

Welche Therapie zum Einsatz kommt, bestimmen laut Umfrage zu 50 % die Ärzt*innen alleine.

Ein Fünftel der Teilnehmer*innen berichtet, vorab verschiedene Behandlungsoptionen besprochen zu haben. Ebenso wenige Patient*innen geben an, dass sie bei der Therapiewahl eingebunden waren. Sechs von 100 Betroffenen bekommen eine Behandlung, über die sie sich selbständig informiert und nach der sie aktiv gefragt haben.

Je besser du deine Möglichkeiten kennst, desto besser kannst du auf Augenhöhe mitentscheiden!

Karin Hafner, hautinfo.at

„Von Ärzt*innen erwarte ich mir, dass sie sich Zeit nehmen, auf mich eingehen und meine entzündeten Hautstellen ansehen.“

Sie nehmen mich und meine Anliegen wahr, hören mir zu und finden gemeinsam mit mir eine Lösung.“

Elisa

„Ich schätze es, dass Hautärzt*innen keine allgemeinen Ratschläge geben, sondern sich mit meiner Krankengeschichte auseinandersetzen.“

Wir wägen gemeinsam ab, welcher Weg der richtige ist. Wenn etwas nicht anschlägt, kann ich jederzeit vorbeikommen und wir probieren eine andere Therapie.“



Stimmungsbarometer Mein Hautarzt bzw. meine Hautärztin ...

48% ... nimmt sich ausreichend Zeit für meine Fragen und Anliegen.

39% ... erklärt die Erkrankung in einfachen Worten.

33% ... spricht mit mir über Vor- und Nachteile der Behandlung.



TIPP | Top-vorbereitet zum Arztgespräch

Wer kennt das nicht? Kaum betrittst du die Ordination, hast du schon wieder alle deine Fragen vergessen. Auf neurodermitis-online.at findest du praktische Tipps, wie du dich auf das Arztgespräch vorbereiten kannst.

DR. MARTIN ZIKELI
OBERARZT AN DER ABTEILUNG FÜR
DERMATOLOGIE UND VENEROLOGIE
LANDESKLINIKUM WIENER NEUSTADT

Genügend Zeit, ein offenes Gespräch und verständliche Erklärungen sind die Basis für das Vertrauen zwischen Ärzt*innen und Patient*innen. Eine gute Vorbereitung der Patient*innen auf das Arztgespräch ist entscheidend, um gemeinsam die richtige Therapie zu finden. Ich empfehle meinen Patient*innen, im Vorfeld Fragen zu notieren. Beim Erstbesuch ist es wichtig, Vortherapien, Begleiterkrankungen oder Allergien mitzuteilen und Befunde, Allergietests oder Laborwerte mitzubringen.

Jetzt heißt's aktiv werden

Informiere dich und sprich mit deinem Hautarzt bzw. deiner Hautärztin!

Web-Tipp | Schau auf neurodermitis-online.at

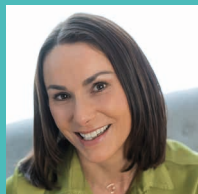


- Neurodermitis-Check
- Mythen und Fakten
- Expert*innen-Tipps
- Videos
- Hautarztfinder

Neurodermitis

Das juckt mich nicht mehr!

Mit freundlicher Unterstützung von



Karin Hafner
Gründerin
hautinfo.at

Ärzt*innen



Dr. Christine Bangert
Oberärztin und Leiterin der Neurodermitis-Sprechstunde an der Universitätsklinik für Dermatologie, Medizinische Universität Wien



Dr. Martin Zikeli
Oberarzt an der Abteilung für Dermatologie und Venerologie, Landeskrankenhaus Wiener Neustadt



Dr. Barbara Gruber
Oberärztin an der Abteilung für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Klinikum Wels-Grieskirchen

Nähere Informationen zu den Angeboten der Österreichischen Lungenunion unter www.lungenunion.at

Herausgeber: AbbVie GmbH, Lemböckgasse 61/3. OG, 1230 Wien, www.abbvie.at;
Druck: druck.at, Leobersdorf; **Bilder:** istockphoto.com © AzmanL (Seite 5), istockphoto.com © JannHuizenga (Seite 7), istockphoto.com © sturti (Seite 8), istockphoto.com © Capuski (Seite 13), istockphoto.com © Cecilie_Arcurs (Seite 15).
Alle anderen Bilder wurden AbbVie zur Verfügung gestellt.

Die Modelle auf den Bildern stehen repräsentativ für Patient*innen und sind nicht von der Krankheit betroffen.

AT-UPADAD-210022-27052021

abbvie