

: letto e commentato da

Arianna Dondi

UO Pediatria, Osp. Ramazzini di Carpi, AUSL Modena

# Predictors of benefit from an atopic dermatitis education programme

K. Breuer, U. Matterne, T.L. Diepgen, et al.

pai

L'articolo del gruppo tedesco, recentemente pubblicato sulla rivista *Pediatric Allergy and Immunology*<sup>1</sup>, offre lo spunto per discutere dell'importanza di un approccio clinico multidisciplinare nella gestione della dermatite atopica.

È noto che la dermatite atopica è una patologia cronica complessa e multiforme, caratterizzata dall'alternanza di fasi di remissione e di riacutizzazione, con importanti risvolti psicologici, sociali ed economici sulla famiglia. Ormai da diversi anni sono stati messi in atto programmi educativi per la famiglia o, quando l'età lo consente, per i pazienti stessi, rivolti perlopiù ai casi di dermatite atopica moderata o severa e con l'intento di accompagnare i pazienti e i loro genitori in un percorso formativo che li porti ad una migliore gestione della malattia. Si tratta, in generale, di incontri periodici di gruppo tenuti da un team multidisciplinare costituito da pediatri, dermatologi, psicologi e talvolta dietisti e volti ad analizzare i diversi aspetti problematici della dermatite atopica. Pionieri in questo ambito sono stati proprio i Colleghi di Berlino con lo studio interventistico randomizzato controllato GADIS (*German Atopic Dermatitis Intervention Study*), svolto su oltre 800 soggetti affetti da dermatite atopica e di età compresa tra i 3 mesi e i 18 anni e già pubblicato nel 2006<sup>2</sup>, che ha evidenziato come programmi educativi differenziati per fasce d'età migliorino i risultati a lungo termine sul trattamento della malattia e aumentino la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Nel lavoro attuale, gli Autori si concentrano sui dati dello studio GADIS relativi al solo gruppo intervento di pazienti di età compresa tra i 3 mesi e i 7 anni ( $n = 274$ ) con lo scopo di identificare dei fattori predittivi di esito favorevole a lungo termine (un anno) dell'utilizzo dei programmi educativi. Quali misure del successo dell'intervento, è stata utilizzata la modifica tra i punteggi di qualità della vita dei genitori, severità della patologia (misurata tramite SCORAD), utilizzo di corticosteroidi topici e conoscenze sulla dermatite atopica all'inizio dello studio e dopo 12 mesi. Si è visto che, dopo tale intervallo temporale, i benefici del programma sono stati notevoli. Innanzitutto, si è evidenziato un significativo miglioramento della qualità di vita dei genitori in tutti gli ambiti inclusi nel questionario, e cioè benessere psicosomatico, effetti sulla vita sociale, soddisfazione nel trattamento medico, capacità emotiva di affrontare la malattia, accettazione della stessa. È stato riscontrato anche un calo significativo dello SCORAD, passando da un punteggio medio di 41,12 al  $T_0$  ad uno di 23,67 al  $T_1$ ; la differenza è apparsa maggiormente evidente nei soggetti con scarsa accettazione della malattia al  $T_0$  e che avevano usato terapie alternative in passato. L'utilizzo di corticosteroidi topici si è ridotto significativamente da un consumo medio di 98,16 g al  $T_0$  a 67,96 g al  $T_1$ . Sono inoltre migliorate le conoscenze sulla patologia, soprattutto laddove l'accettazione della malattia al  $T_0$  era scarsa. In generale, le variabili psicologiche, e in particolare le capacità dei genitori di affrontare la malattia, hanno mostrato avere più influenza sugli esiti a lungo termine rispetto alle variabili fisiche (severità della patologia, intensità del prurito).

Un altro dato rilevante dello studio è che un indice di severità basso al  $T_0$ , valutato mediante uno score che includeva, oltre allo SCORAD, anche variabili quali l'età di insorgenza della dermatite atopica, pregresse ospedalizzazioni e presenza di allergia, è associato con migliori risultati dopo un anno: ciò indica che pazienti con un andamento meno grave e un minore carico complessivo traggono maggiore beneficio dall'approccio multidisciplinare.

Infine, gli Autori non hanno trovato nessuna influenza dei fattori sociali (reddito familiare, scolarizzazione dei genitori, livello professionale) negli esiti a lungo termine del programma, indicando che possono trarre vantaggio sia le famiglie benestanti e con buon livello socio-culturale, sia quelle con livelli educativi e redditi inferiori. Dallo studio emerge tuttavia che i nuclei familiari che sembrano trarre maggiore beneficio da un approccio multidisciplinare sono quelli con genitori che hanno minori capacità di affrontare la dermatite atopica (relativamente all'abilità nel controllo del prurito e a comportamenti aggressivi riguardo al prurito stesso) e che riferiscono un'esperienza negativa con il trattamento medico e pertanto vi ripongono scarsa fiducia.

L'approccio multidisciplinare alla dermatite atopica si inserisce nell'ambito di ciò che viene definita educazione terapeutica del paziente, ossia attività volte ad aiutare i soggetti affetti da patologie croniche ad acquisire o mantenere le competenze necessarie per convivere al meglio con la propria malattia. Sono molte le ragioni per cui questi programmi educativi portano a miglioramenti significativi. Innanzitutto, una migliore conoscenza della malattia e l'accettazione da parte del genitore del fatto che si tratta di una patologia cronica, per la quale non esiste al momento terapia per una guarigione definitiva, portano ad una maggiore attenzione nella cura della pelle, con l'utilizzo costante degli emollienti e l'impiego dei corticosteroidi topici durante le riacutizzazioni, e a comportamenti più corretti nella gestione del prurito. In secondo luogo, la partecipazione a questi gruppi aiuta i pazienti e i genitori da un punto di vista psicologico (condivisione di problematiche simili a quelle di altre famiglie, supporto dello psicologo) e anche questo permette un più sereno e corretto approccio al trattamento medico, risana dinamiche familiari spesso danneggiate dall'ansia prodotta dalla patologia e in generale migliora la qualità di vita dell'intera famiglia.

È di grande interesse il dato che emerge dallo studio di Breuer et al., e cioè che la partecipazione ai programmi multidisciplinari serve soprattutto a quei genitori particolarmente sfiduciati nel trattamento medico o con grosse difficoltà nella gestione delle problematiche connesse alla malattia, poiché sono spronati a modificare i comportamenti sfavorevoli, trasferire le nuove conoscenze e abilità pratiche nella vita di tutti i giorni e perché ritrovano fiducia nella terapia medica.

Associare programmi di incontri multidisciplinari a una terapia medica convenzionale può essere sicuramente molto utile nel trattamento a lungo termine di una patologia complessa come la dermatite atopica, poiché permette di migliorare la qualità di vita del bambino e dei suoi genitori e creare una maggiore interazione e collaborazione tra medici, pazienti e famiglie. In Italia per il momento solo poche strutture organizzano questo tipo di incontri (Bologna, Firenze, Genova, Milano, Padova, Palermo, Roma) e si tratta perlopiù di attività a livello sperimentale. Un lavoro interessante è stato prodotto dal gruppo di Bologna che ha proposto a genitori di bambini di età prescolare affetti da dermatite atopica la partecipazione a un programma educativo sulla falsariga di quello berlinese, dimostrando che tale approccio riduceva i livelli di ansia delle famiglie<sup>3</sup>.

Purtroppo, mancano i fondi e le possibilità pratiche (carenza di personale e spazi) per includere questo approccio integrato nella gestione routinaria della dermatite atopica. Gli studi di questo tipo, inoltre, sono ancora relativamente pochi e mancano indicazioni e protocolli per un'impostazione standard e ottimale dei programmi educativi. Nonostante tutte queste difficoltà, sarebbe importante poter prendere in considerazione questa ulteriore opzione terapeutica per i pazienti con le forme più gravi e refrattarie alla terapia.

---

## Bibliografia

- <sup>1</sup> Breuer K, Mattered U, Diepgen TL, et al. *Predictors of benefit from an atopic dermatitis education programme*. *Pediatr Allergy Immunol* 2014;25:489-95.
- <sup>2</sup> Staab D, Diepgen TL, Fartasch M, et al. *Age related, structured educational programmes for the management of atopic dermatitis in children and adolescents: multicentre, randomised controlled trial*. *BMJ* 2006;332:933.
- <sup>3</sup> Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, et al. *Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: improving knowledge produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis*. *Pediatr Dermatol* 2009;26:1-5.