

Eczema: tutto ciò che grava sulla famiglia

B. Bendandi*, G. Ricci*, R. Aiazzi*, A. Dondi*, F. Bellini*, L. Pagliara*, A. Patrizi°, M. Masi*

*Istituto di Clinica Pediatrica

°Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Divisione di Dermatologia
Università di Bologna

L'Eczema è una patologia cronica multifattoriale della cute che si manifesta principalmente, ma non esclusivamente, durante la prima infanzia. Il suo decorso cronico costituisce un problema rilevante sia per il bambino sia per i suoi familiari, risultandone un impatto negativo sulla qualità di vita del bambino e della famiglia che frequentemente pone dubbi e domande al pediatra cercando di arginare la propria ansia.

Sempre più spesso il pediatra si trova ad affrontare, accanto alle difficoltà psicologiche, il problema del carico economico che l'eczema comporta per la famiglia (1, 2): difficoltà nel consigliare i prodotti da utilizzare, difficoltà nel valutare la compliance della famiglia alla terapia consigliata.

Da alcuni anni nel nostro centro è in atto un programma rivolto ai genitori di bambini con età <6 anni, basato su un ciclo di 6 incontri tra le famiglie dei bambini affetti da eczema, il pediatra allergologo, il dermatologo e lo psicologo, con lo scopo di comprendere i problemi presenti nella famiglia di un bambino con Eczema, migliorare la qualità di vita del bambino e della famiglia, fornire alcune spiegazioni riguardanti la malattia aiutandone quindi la gestione, offrire un supporto psicologico e medico alle famiglie (3).

Scopo del presente lavoro è quello di mostrare l'impatto relazionale ed economico della patologia sulla famiglia. Nel corso degli incontri con i genitori abbiamo rilevato bisogni e necessità delle famiglie attraverso l'analisi delle domande che ci sono state rivolte; abbiamo quindi raggruppato le domande poste nel corso degli incontri secondo categorie principali di appartenenza. Inoltre abbiamo somministrato a 33 famiglie di bambini affetti da Eczema un questionario relativo alle spese sostenute nel corso dell'ultimo anno per il trattamento dell'Eczema del bambino, cercando di valutare, accanto ai dubbi e ai disagi delle famiglie, l'impatto economico risultante sulla famiglia stessa.

Gli incontri in cui sono state raccolte le domande, della durata di 90 min, si svolgono in maniera colloquiale attorno ad un tavolo, coinvolgono circa 6-7 famiglie e sono strutturati in due parti. Nella prima parte, della durata di circa 60 min, vengono affrontati gli argomenti principali medici e psicologici (definizione, epidemiologia, diagnosi e terapia dell'Eczema, allergia alimentare, prurito, disturbi del sonno); la seconda parte, di circa 30 min, è dedicata alle domande dei genitori.

Nel corso di ogni incontro la media delle domande è stata di circa 15 (con una media di 2-3 domande per famiglia). Abbiamo suddiviso le domande in 5 categorie a seconda dell'argomento trattato: trattamento (terapia farmacologia e non, consigli pratici) (36% delle domande); evoluzione (13%); allergia (alimentare e non) (23%); argomenti di interesse psicologico (8%); altro (cause, curiosità) (14%). Una categoria a parte, sempre fonte di grande interesse e curiosità riguarda l'uso di trattamenti "alternativi" (6%).

Riguardo la terapia, i dubbi maggiori (30%) dei genitori sono rivolti alla modalità di uso del cortisone e ai possibili effetti collaterali, e all'utilizzo dell'antistaminico. Il cortisonico topico risulta essere causa di notevoli ansie e timori da parte dei genitori spesso a causa di cattiva informazione. Al secondo posto si trovano le richieste di consigli sui prodotti idratanti e detergenti da utilizzare (26%) (con costante riferimento all'alto costo di questi prodotti), spesso anche in relazione ai benefici di possibili rimedi "casalinghi" (11%).

Frequenti le richieste di informazioni (23%) sui possibili effetti benefici derivanti dal soggiorno in aree marine e/o montane, l'eventuale beneficio di cure termali o della fototerapia.

I genitori mostrano molta preoccupazione per la possibile evoluzione dell'Eczema verso forme di allergia respiratoria, in particolare asma (50%). I genitori si e ci chiedono quale sarà l'evoluzione della malattia non solo in termini di scomparsa della dermatite quanto di valutazione del rischio di sviluppare asma. Unitamente domandano quali sono i mezzi di prevenzione per eventuali nuove gravidanze (8%).

Riguardo l'allergia l'interesse è principalmente rivolto verso la sfera alimentare, come ansia per possibili eventi avversi in seguito ad assunzione inaspettata di alimenti (18%) e principalmente come conoscenza del momento in cui il bambino potrà mangiare di tutto (27%). I genitori chiedono quindi informazioni sui test diagnostici e sul loro significato (9%), sul rischio di reazioni avverse in corso di vaccinazione (9%) e su possibili reazioni crociate (9%).

Dal punto di vista psicologico l'interesse è concentrato sui disturbi del sonno (25%) e sulla ricerca di rassicurazioni sul modo di procedere, di essere genitori, di gestire la malattia del figlio senza influire sulla sfera educativa (75%).

In particolare, dallo psicologo cercano principalmente rassicurazioni sulla correttezza del loro comportamento verso i figli affetti da una patologia cronica come l'eczema.

L'analisi dei questionari riguardanti la spesa sostenuta dalle famiglie per la gestione della malattia ha evidenziato un alto impatto economico, ulteriore aggravante della qualità di vita della famiglia. La spesa media annua familiare è risultata di 1254€, con un valore variabile da 694€ per le famiglie di bambini con eczema lieve, 1172€ nell'eczema moderato, 1809€ nell'eczema severo. La ripartizione della spesa totale annua nelle diverse componenti è la seguente: 487€ per la terapia idratante ed emolliente (terapia di base dell'eczema, totalmente a carico della famiglia), 285€ per detergenti cutanei, 154€ per visite specialistiche in libera professione (con esclusione delle visite e degli esami eseguiti a carico del SSN), 39€ per farmaci antistaminici, 32€ per topici steroidei, 47€ per le misure di profilassi ambientale. Da sottolineare inoltre come la spesa sostenuta dalle famiglie dei bambini che richiedono l'uso di alimenti speciali (es. lattini idrolisati) comporti un ulteriore aumento di 684€ rispetto ad una dieta normale (rappresentando il 56% del costo annuo totale, di nuovo a carico della famiglia).

Conclusioni: l'analisi delle domande e dei questionari conferma la rilevanza che l'Eczema acquista all'interno del nucleo familiare sia per la difficoltà nella gestione e nell'approccio al bambino che per la rilevanza economica all'interno del budget familiare. Riteniamo questa analisi utile per comprendere maggiormente le difficoltà della famiglia del bambino con Eczema e quindi per migliorare l'approccio clinico. Conoscere le maggiori difficoltà e i maggiori dubbi delle famiglie aiuta la gestione medica della malattia facendo sì che i genitori si sentano maggiormente compresi. D'altra parte conoscere la rilevanza in termini economici ci sembra importante sia per una corretta valutazione della terapia consigliata, sia per una attenta spiegazione e motivazione della terapia stessa alla famiglia, onde evitare una scarsa compliance legata all'alto costo da affrontare.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. Arch Dis Child 1997; 76: 159-162.
- 2) Kemp AS. Atopic eczema: its social and financial costs. J Paediatr Child Health 1999; 35: 229-231.
- 3) Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, Patrizi A, Masi M. Educational and Medical Programme for young children affected by atopic dermatitis and for their parents. Dermatol Psychosom 2004; 5: 187-192.