

LA COMPLIANCE TRA I BAMBINI

Valutazione dell'aderenza alla dieta tra i bambini celiaci, l'influenza del metodo per determinarla e i fattori che la facilitano

Di **Silvia Marcolin**, DIETISTA AIC PIEMONTE
e **Alice Monzani**, MD, PHD,
DIVISION OF PEDIATRICS, DEPT. OF HEALTH
SCIENCES
UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE

Lo studio, dal disegno trasversale e multicentrico, pubblicato sulla rivista *Nutrients*, è stato condotto reclutando pazienti afferenti al Servizio di Gastroenterologia Pediatrica della SCU Pediatrica dell'AOU Maggiore della Carità di Novara e dell'Ospedale Infantile Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo di Alessandria. L'obiettivo era quello di valutare l'aderenza alla dieta senza glutine in una coorte di pazienti pediatrici con celiachia e di identificare quali siano i possibili fattori che la influenzano.

Obiettivi e metodi

I criteri di inclusione dello studio erano:

- diagnosi di celiachia (secondo le linee guida ESPGHAN) da almeno 1 anno
- età dei pazienti tra 2 e 17 anni
- accettazione del consenso informato da parte dei genitori dei pazienti
- disponibilità dei valori degli anticorpi anti transglutaminasi (TTG-IgA) alla diagnosi e prossimi alla visita di follow-up

I criteri di esclusione prevedevano:

- barriera linguistica insormontabile
- comorbidità psichiatriche
- deficit di IgA

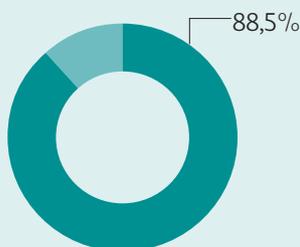
Durante il follow-up annuale, ai pazienti e/o alle loro famiglie sono stati

IN CIFRE

139

CHI HA PARTECIPATO

Dei 139 pazienti che hanno preso parte allo studio, 87 erano femmine, il 91,4% erano italiani, con un'età media alla diagnosi di 6.9 ± 3.5 anni



CHE SINTOMI

Questa la percentuale dei pazienti che prima della diagnosi di celiachia aveva accusato almeno un sintomo. Il più frequente, nel 46% dei casi, era il dolore addominale

somministrati in visita due questionari per valutare l'aderenza alla dieta senza glutine: il questionario di Biagi ed il questionario di Leffler semplificato, adattato all'età pediatrica.

Nello specifico, per i pazienti di età inferiore ai 12 anni è stato richiesto anche il coinvolgimento in prima persona del genitore/caregiver, comunque tenendo in considerazione l'opinione del piccolo intervistato. Per i pazienti invece dai 12 anni in su, il genitore/caregiver veniva interpellato solo se necessario, mettendo al centro l'opinione ed il vissuto del paziente. I due questionari sono così struttu-

rati: il Biagi è formato da 4 semplici domande a risposta chiusa (sì/no), che classificano i pazienti in 3 sottogruppi in base al punteggio (0-1 scarsa aderenza alla DSG, 2 aderenza da migliorare, 3-4 aderenza eccellente). Il questionario semplificato di Leffler invece risulta costituito da 8 domande, ognuna con 4 opzioni di risposta. Il punteggio ottenuto permette di suddividere i pazienti in 3 gruppi: aderenza eccellente alla dieta con punteggio ≤ 2 , aderenza moderata per punteggio 3-6, aderenza scarsa se ≥ 7 . Sono stati raccolti i valori di TTG-IgA prima della visita, confrontati con quelli alla diagnosi, calcolando quindi il numero di volte per cui il valore si è ridotto nel tempo.

Per ogni paziente sono stati inoltre raccolti: sesso, Paese di origine, età alla diagnosi, modalità di diagnosi (eseguita o meno esofagogastroduodenoscopia - EGDS), tempo trascorso dalla diagnosi, presenza di sintomi correlati alla celiachia alla diagnosi, presenza di parenti di primo grado o conviventi celiaci, sintomi comparsi in seguito all'introduzione volontaria o accidentale di glutine in corso di dieta senza glutine e consulto con un dietista esperto di celiachia alla diagnosi o durante il follow-up.

Risultati

Lo studio ha incluso 139 pazienti (87 femmine), con un'età media alla diagnosi di 6.9 ± 3.5 anni, per il 91.4% italiani, con durata mediana di malattia di 2.37 anni. Prima della diagnosi, l'88.5% dei soggetti aveva avuto almeno un sintomo riconducibile

alla celiachia, più frequentemente il dolore addominale (46%). La maggior parte delle diagnosi (60.4% - 84 soggetti) sono state effettuate senza EGDS. Il valore mediano di TTG-IgA alla diagnosi (espresso come numero di volte il limite superiore, \times ULN) era pari a 22.2 (IQR 10.2-125.7), con una riduzione del 97.6% al follow up, a 2.1 anni dalla diagnosi (IQR: 1.10-6.08). Il 20.9% dei pazienti conviveva con un parente già diagnosticato. Solo il 23% dei pazienti aveva effettuato consulto con un dietista esperto alla diagnosi, ed il 60.4% durante il follow up. Rispetto all'assunzione di glutine, il 18.7% riferiva di essere sintomatico, il 17.3% asintomatico, mentre il 64% riteneva di non aver mai assunto glutine da che in dieta senza glutine.

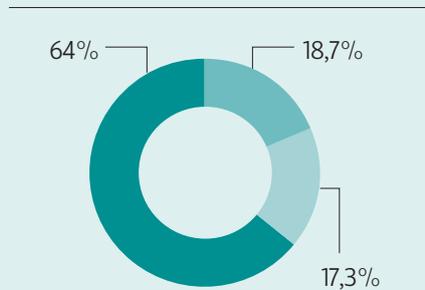
Dalla somministrazione dei questionari è emerso che, in base allo score di Biagi, la maggior parte dei pazienti (91.4%) erano fortemente aderenti alla dieta senza glutine, mentre secondo il questionario di Leffler semplificato l'81.3% dei soggetti ha dimostrato un'eccellente aderenza alla dieta. Tuttavia la concordanza rilevata tra i questionari si è dimostrata scarsa (kappa di Cohen 0.39, 95%CI 0.19-0.60).

Non è stata rilevata nessuna concordanza tra il valore di aderenza alla dieta senza glutine tramite i due questionari ed il valore delle TTG-IgA al follow-up.

Discussione

Il risultato più evidente è che la classificazione dell'aderenza varia in base al questionario somministrato, con solo una modesta concordanza tra i due questionari, e che il valore di TTG-IgA non rispecchia l'aderenza emersa ai questionari.

I risultati riportati dallo studio suggeriscono che per ottimizzare la valutazione dell'aderenza alla dieta nei pazienti pediatrici dovrebbe essere impiegato un approccio multidisciplinare,



FEDELI ALLA DIETA?

Rispetto all'assunzione di glutine, il 18.7% riferiva di essere sintomatico, il 17.3% asintomatico, mentre il 64% riteneva di non aver mai assunto glutine dal momento della diagnosi

60,4%

DIAGNOSI

La maggior parte delle diagnosi (60.4% - 84 soggetti) sono state effettuate senza EGDS (esofagogastroduodenoscopia).

in quanto il solo utilizzo di questionari potrebbe produrre dei bias. In aggiunta, i bambini o adolescenti che vengono in visita con i loro genitori potrebbero non rispondere in modo veritiero ai questionari, per paura di sentirsi giudicati negativamente.

Pertanto, si potrebbe presupporre che questionari standardizzati possano essere utilizzati per fornire un'impressione generale del grado di aderenza alla dieta, ma comunque il loro utilizzo dovrebbe essere sempre associato all'azione di un dietista esperto in celiachia che possa porre domande

mirate e personalizzate in base al paziente che si trova di fronte.

Le variabili associate all'aderenza alla dieta inoltre variano in base allo strumento utilizzato per la sua valutazione. Ad esempio, secondo il questionario di Biagi, convivere con un familiare con cui si condivide la diagnosi di celiachia è un fattore che aumenterebbe del 12% la probabilità di avere un'eccellente aderenza alla dieta. È probabile che quando più di un familiare abbia la diagnosi di celiachia, una stretta aderenza alla dieta sia più semplice sia a casa che fuori casa, almeno per i pazienti più piccoli, che condividono la maggior parte della loro vita con i familiari. Quando invece valutata tramite il questionario di Leffler semplificato, l'aderenza alla dieta è influenzata da due fattori: la nazionalità non italiana riduce del 51% la probabilità di avere un'aderenza ottimale alla dieta, mentre il contatto con un dietista esperto di celiachia durante il follow-up aumenterebbe del 22% la probabilità di compliance ottimale. Anche se i pazienti con importante barriera linguistica erano stati esclusi dallo studio, è possibile che una subottimale comprensione dell'italiano possa aver contribuito a non comprendere appieno tutte le informazioni sulla dieta senza glutine fornite alla diagnosi, esponendo quindi i pazienti non italiani a maggiori errori. Per far fronte a questa possibilità, sarebbe utile coinvolgere i servizi di mediazione culturale, anche in situazioni dove la barriera linguistica è solo moderata.

Conclusioni

I fattori predisponenti ad un'eccellente aderenza alla dieta senza glutine nei piccoli pazienti celiaci sembrano essere:

- convivere con un altro celiaco
- una buona conoscenza della lingua
- un counseling dietistico mirato durante il follow up. ♦