

Percorsi di empowerment per celiaci neodiagnosticati e familiari

Empowerment programs for “new” celiac and their family

Emilia Guberti, Paola Navacchia, Elena Centis, Laretta Bianco, Francesca Celenza, Silvia Bertini, Chiara Rizzoli, Francesca Visani

Unità Operativa Complessa Igiene Alimenti e Nutrizione Dipartimento di Sanità pubblica Az. USL di Bologna

Parole chiave: celiachia, dieta senza glutine, promozione ed educazione alla salute

RIASSUNTO

Obiettivi: la celiachia è una intolleranza permanente al glutine, presente nei cereali di uso più comune, che danneggia la mucosa intestinale con importanti sintomi a carico dell'apparato gastroenterico e sistemici. Si stima che ne sia affetta una persona su 100 nel mondo, nel 2013 erano quasi 165.000 i casi diagnosticati in Italia (10.000 in Emilia-Romagna, oltre 2.000 a Bologna). L'unico trattamento possibile per i celiaci è l'adesione rigorosa a una dieta priva di glutine. Pertanto il nostro obiettivo è stato promuovere e supportare l'adesione rigorosa alla dieta senza glutine nei celiaci neo diagnosticati della provincia di Bologna.

Metodi: il Servizio Igiene Alimenti e Nutrizione (SIAN) dell' Az. USL di Bologna, aderendo al dettato della Legge 123/2005, ha promosso momenti di formazione e controlli nella scuola, ospedali e luoghi di lavoro per rendere disponibile la dieta senza glutine ed ha realizzato percorsi di empowerment per celiaci neodiagnosticati e loro familiari. Diversi professionisti (medici igienisti, nutrizionisti, dietisti, psicologi ed educatori) hanno collaborato alla realizzazione dei percorsi educativi (6 incontri più uno di follow up) per promuovere l'adesione rigorosa ad una dieta senza glutine sicura varia e ben bilanciata dal punto di vista nutrizionale.

Risultati: sono stati realizzati sette corsi per celiaci e loro familiari che hanno coinvolto 151 persone. Durante i corsi si sono accolti e raccolti problemi e necessità dei celiaci, il grado di adesione alla dieta e il gradimento del percorso. Aderendo alle richieste dei partecipanti è stato realizzato sul sito web dell'Az. USL di Bologna uno spazio dedicato alla “Celiachia” con informazioni per i celiaci, le imprese che producono senza glutine ed un numero verde. I corsi hanno registrato un elevato gradimento da parte dei partecipanti. Restano margini di miglioramento relativamente alle modalità e strumenti di monitoraggio dell'adesione stretta alla dieta senza glutine.

Autore per corrispondenza: emilia.guberti@gmail.com

Conclusioni: l'esperienza maturata evidenzia come la sanità pubblica possa identificare e contribuire a risolvere i problemi dei pazienti come i celiaci con modalità proattiva. Dal canto loro i celiaci si sono fatti "ingaggiare" diventando a loro volta promotori di salute e benessere. I percorsi di empowerment per celiaci neodiagnosticati sono divenuti parte integrante del piano della prevenzione 2015-18 della Regione Emilia Romagna.

Key words: Celiac disease, gluten-free diet, empowerment, health education

SUMMARY

Objectives: Celiac disease is a permanent intolerance to gluten, a protein found in the most commonly used cereals, which can damage the intestinal mucosa, with serious gastro intestinal and/ or systemic symptoms. It is estimated to affect 1 in 100 people worldwide. In 2013, almost 165,000 cases were diagnosed in Italy (10,000 in Emilia-Romagna, over 2,000 in Bologna). The only treatment for celiac disease is lifelong adherence to a strict gluten-free diet. Therefore, our aim is to promote and support adherence to a strict gluten-free, safe and well-balanced diet for celiac people of Bologna's area.

Methods: the Food Safety and Nutrition Service (FSNS) of the Local Health Unit of Bologna, has promoted training and control measures in schools, hospitals and workplaces to promote gluten-free diets and realized a specially training for celiac people and their family. Different professionals (medicines specialists in hygiene and nutrition, dieticians, psychologist, educator) collaborated to realize food education courses (6 meetings and 1 follow up meeting) to empower strict adherence to a safe, diverse and well-balanced gluten-free diet.

Results: seven food education courses have been realized for celiac people and their families, involving almost 151 newly-diagnosed subjects. This was an occasion to register the problems and the needs of celiac people, the adhesion to the diet, and customer satisfaction. In order to answer to celiac needs, a space has been dedicated on the website of the USL of Bologna for Celiac Disease, with an information desk, assistance for enterprises and a free phone line. The class has proven very successful for customer satisfaction. We are still implementing tools to monitor the actual strict adhesion to the gluten free diet.

Conclusions: these measures prove that public health institutions can identify and solve in a proactive way. Celiac people were engaged in this plan and became active promoters of their health and wellbeing. These classes are now a functional part of the Emilia Romagna's Prevention Plan 2015-2018.

Premessa

La celiachia è un'intolleranza permanente al glutine, presente nei cereali di uso più comune, che in soggetti geneticamente predisposti, danneggia l'intestino con diverse manifestazioni sintomatologiche gastrointestinali ed extraintestinali (1).

Si stima che ne sia affetta l'1% della popolazione, nel 2013 erano 164.492 i casi diagnosticati in Italia di cui circa 10.000 in Emilia-Romagna e oltre 2.000 in provincia di Bologna (2). La legge 4 luglio 2005, n. 123 Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia, prevede una serie di interventi finalizzati a migliorare l'alimentazione dei celiaci per i quali un'alimentazione senza glutine costituisce l'unico trattamento efficace (3).

Fra questi sono previsti interventi finalizzati al raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- agevolare l'inserimento dei celiaci nelle attività scolastiche, sportive e lavorative attraverso un accesso equo e sicuro ai servizi di ristorazione collettiva;

- migliorare l'educazione sanitaria della popolazione sulla malattia celiaca;
- favorire l'educazione sanitaria del cittadino celiaco e della sua famiglia

Obiettivi

L'Unità Operativa Complessa Igiene degli Alimenti e Nutrizione dell'Azienda Usl di Bologna, da oltre un decennio, assicura gli interventi necessari a garantire l'accesso sicuro dei celiaci alla ristorazione collettiva e pubblica, la formazione degli operatori del settore alimentare e della scuola. In aggiunta a precedenti obiettivi la Unità Operativa (U.O.) Igiene degli Alimenti e Nutrizione dell'Azienda USL di Bologna ha attivato, dal 2012, un programma di interventi rivolti ai celiaci neodiagnosticati e ai loro familiari, per supportare il cambiamento dalla dieta con glutine a quella aglutinata da mantenere nell'ambito di uno stile alimentare e di vita salutare.

Metodi

Il reclutamento dei partecipanti è avvenuto tramite il coinvolgimento attivo dei centri diagnostici della provincia di Bologna e di Imola e le associazioni dei pazienti. Seguire una dieta senza glutine è a oggi l'unico intervento terapeutico possibile per garantire al celiaco di condurre una vita in salute. Il percorso motivazionale di gruppo (4) si è avvalso, sin dalla fase di progettazione, di una equipe multidisciplinare composta da medici, dietiste, sociologo (per l'analisi di contesto), psicoterapeuta e pedagogo esperto in colloquio motivazionale, che si è data l'obiettivo di aumentare nei partecipanti conoscenza e consapevolezza del problema celiachia e accompagnare le persone celiache ad acquisire tutte le conoscenze necessarie per seguire correttamente la dieta senza glutine, con particolare attenzione a tutti gli aspetti ad essa correlati (come evitare la contaminazione, i suggerimenti per gli acquisti, come leggere le etichette ecc.). Ogni percorso è stato strutturato in sette incontri a cadenza settimanale di due ore ciascuno, così organizzati:

I incontro: temi trattati

- Illustrazione progetto: obiettivi e sviluppo
- La malattia celiaca e possibili complicanze
- La dieta come terapia
- Presentazione dei partecipanti e raccolta delle aspettative
- La motivazione al cambiamento di comportamenti dannosi per la salute

II incontro: temi trattati

- La dieta senza glutine
- Come evitare la contaminazione
- Linee Guida per una sana alimentazione
- La piramide degli alimenti e le porzioni.

III incontro: temi trattati

- Aspetti psicologici: dalla diagnosi alla gestione della celiachia
- Conflitti legati al cibo
- Esperienze a confronto

IV incontro: temi trattati

- Suggerimenti per gli acquisti
- Leggere le etichette

V incontro: temi trattati

- Bilancio energetico
- Importanza dell'esercizio fisico
- La piramide del movimento
- Spazio per discussione e domande

VI incontro: Incontro presso una cucina con uno chef esperto che conduce una lezione pratica con preparazione e degustazione di ricette gluten-free

VII incontro: Follow up a 3 mesi

Raccolta e condivisione di esperienze: osservazioni, eventuali difficoltà incontrate ed obiettivi raggiunti. Possibili richieste per incontri individuali.

Il percorso, oltre alla tematica specifica, ha considerato in maniera più ampia tutti i comportamenti legati ai sani stili di vita (ad esempio l'importanza dell'attività fisica associata ad una alimentazione equilibrata) e ha preso in esame anche gli aspetti psicologici legati alla diagnosi e alla gestione della celiachia (5). Su richiesta di alcuni partecipanti è stato programmato un ulteriore incontro, facoltativo, dedicato ad una riflessione su "assertività e celiachia", volto a far emergere e condividere con il resto del gruppo eventuali difficoltà che la celiachia comporta quotidianamente nelle relazioni con gli altri (ad esempio rifiutare il cibo con glutine offerto, saper comunicare la propria condizione di celiachia, chiedere aiuto, affrontare questioni problematiche con gli altri). Il percorso ha, inoltre, fornito l'opportunità di fissare un appuntamento per ricevere una consulenza psicologica individuale. È stato rilevato infatti che, in seguito alla diagnosi, il celiaco e la sua famiglia si trovano a vivere un importante momento di cambiamento che induce uno stato di stress. Si può desumere la rilevanza di un appoggio professionale per superare questo momento di crisi esistenziale che comporta un disagio emotivo conseguente alla metabolizzazione della malattia cronica.

A conclusione di ciascun percorso è stato realizzato un laboratorio di cucina, con degustazione, dove è stato possibile imparare e confrontarsi su ricette e modalità di preparazione di piatti senza

glutine sottola guida di una esperta chef. Infine per verificare la completa aderenza alla dieta e per fornire un reale supporto agli utenti, si è concepito l'ultimo incontro di *Follow up* a tre mesi dal Laboratorio pratico, per continuare il dialogo con i partecipanti e favorire il mantenimento delle buone pratiche. Il percorso, offerto gratuitamente, ha richiesto un'iscrizione obbligatoria. Per ulteriori informazioni e approfondimenti i partecipanti e tutti gli interessati hanno avuto ed hanno a disposizione pagine dedicate alla celiachia sul portale dell' U.O. Igiene degli Alimenti e Nutrizione dell'Azienda Usl di Bologna.

Per consentire il monitoraggio dei bisogni espressi dai partecipanti, dei loro comportamenti pre e post intervento e del gradimento si è proceduto ad un'analisi quali-quantitativa che ha utilizzato metodologie di rilevazione di tipo misto:

1. Medicina Narrativa (6) con individuazione bisogni emergenti ad ogni appuntamento;
2. Questionari pre/post intervento somministrato ai partecipanti è finalizzato alla rilevazioni di abitudini alimentari errate o potenzialmente tali (7);
3. Questionario di gradimento su scala Likert (6).

Risultati

Sono stati realizzati sette percorsi completi nel periodo marzo 2012- aprile 2016; date e durata del percorso, numero degli incontri e dei partecipanti sono riportati nella tabella 1:

Tabella 1- I percorsi realizzati

PERCORSI	1° 1.3.2012- 27.6.2012	2° 17.9.2012- 25.1.2013	3° 26.2.2013- 11.9.2013	4° 13.9.2013- 19.3.2014	5° 4.2.2014- 5.9.2014	6° 4.3.2015- 7.10.2015	7° 5.4.2016- in corso	TOTALE 7
N° incontri	7	7	7	7	8 (7+1 su assertività)	7	7	50
N° partecipanti	25	18	32	30	23	19	14	151

Individuazione dei bisogni

L'individuazione dei bisogni è stata rilevata durante ogni appuntamento dei percorsi effettuati, con modalità libera e senza la guida di questionari o requisiti già costituiti: ogni partecipante esprimeva con il suo linguaggio il bisogno e/o il problema. Ciò ha consentito di orientare ed adattare alle richieste espresse contenuti e modalità dei diversi momenti formativi, informativi, di ascolto e supporto che hanno caratterizzato il percorso.

I bisogni espressi sono riconducibili a tre aree fondamentali:

- problemi psicologici, sia personali (shock alla diagnosi, difficoltà di accettazione del proprio stato di malattia) sia, e in misura maggiore, riguardo ai figli celiaci (senso di colpa genitoriale, difficoltà ad agire il proprio ruolo)
- timore della contaminazione e della gestione dei cibi a livello domestico e dubbi riguardanti

il proprio modo di operare in cucina e di effettuare gli acquisti

- timore dell'alimentazione fuori casa (ristoranti e soprattutto mense, con particolare riguardo alle mense scolastiche e all'ambiente della scuola in genere)

Da rilevare come le principali preoccupazioni palesate dai partecipanti riguardino:

1. possibili contaminazioni con glutine di alimenti venduti o somministrati come privi di glutine (di gran lunga la preoccupazione maggiore, sia per il consumo domestico che fuori casa)
2. sapere leggere ed interpretare l'etichettatura degli alimenti in funzione dell'assenza di glutine
3. problemi psicologici soprattutto riferiti ai figli in particolare in età adolescenziale.

Mentre per rispondere alle prime due richieste così come a quelle relative a bisogni informativi si è provveduto ad arricchire le informazioni ed i suggerimenti inerenti le strategie per evitare la contaminazione ed utilizzare al meglio la lettura delle etichette, relativamente ai problemi psicologici si è ampliata l'offerta mettendo a disposizione anche uno sportello per appuntamenti individuali. Si è valutata anche l'opportunità di prevedere percorsi dedicati agli adolescenti che hanno maggiore difficoltà ad aderire alla dieta, possibilità che abbiamo scartato anche alla luce della più recente letteratura sul tema, preferendo mantenere la disponibilità di uno sportello psicologico d'ascolto per genitori e familiari.

Valutazione dei comportamenti pre-e post-intervento

Al fine di valutare come sono cambiati alcuni comportamenti a seguito dell'intervento, è stato somministrato il questionario relativo alle abitudini alimentari in occasione del primo appuntamento ("PRE Intervento") e durante l'incontro di *follow up* ("POST Intervento") avvenuto 3 mesi dopo la conclusione del percorso. L'elaborazione dei risultati ha dovuto misurarsi con il fatto che la partecipazione al *follow up* ha registrato con un drop out medio del 50% dei partecipanti che, invece, hanno presenziato con maggiore assiduità ai 6 appuntamenti settimanali del percorso teorico pratico (drop out medio del 25% al 6° appuntamento) mostrando un buon gradimento dello stesso (*customer satisfaction*). Da qui la riflessione circa l'opportunità di anticipare la somministrazione del questionario all'ultimo dei 6 appuntamenti in concomitanza col corso di cucina. Andrà valutata anche l'opportunità di mantenere l'appuntamento di *follow up*. Pur con i limiti sopra ricordati il risultato dell'elaborazione dei questionari ha evidenziato alcuni dati di interesse.

Alla domanda "*Le può accadere di assumere volontariamente glutine con la dieta?*", i partecipanti al primo incontro di ciascun Percorso, rispondono NO nell'89.6% (valore medio), mentre il restante 10,4% si è attestato su:

- "SI, raramente una porzione normale" = 4 utenti in media distribuiti sui 5 Percorsi;
- "SI, raramente un piccolo assaggio" = 4 utenti in media / 5 Percorsi;
- "SI, spesso un piccolo assaggio" = 2 utenti in media / 5 Percorsi.

Quindi già in entrata è possibile rilevare che i partecipanti riferiscono un grado elevato di aderenza alla dieta che sembrerebbe consolidarsi con della partecipazione ai percorsi (valore

medio 90% sul totale dei percorsi)

Anche relativamente alla domanda *“Quando mangia fuori, dice al ristorante di essere celiaco?”* si evidenzia già in partenza un elevato grado di adesione (mediamente del 95%) che a seguito dell'intervento si è attestata sul 100%.

Infine rispetto ai quesiti *“Controlla le etichette degli alimenti confezionati?”* e *“Consuma solo alimenti confezionati sicuri?”* l'adesione dei partecipanti è passata dal 96% pre- intervento al 100% post intervento.

Customer Satisfaction

Relativamente al gradimento il questionario somministrato agli utenti a conclusione (VI appuntamento) dei sette percorsi realizzati prevedeva tre domande su: Rilevanza, Modalità, Efficacia del Percorso svolto.

Alla domanda n. 1: *“Come valuta la rilevanza degli argomenti trattati rispetto alla sua necessità di informazione?”*. Hanno risposto un totale di 102 persone (67%) sulle 151 che hanno aderito inizialmente suddivise nei 7 percorsi. Gli argomenti affrontati sono stati giudicati al 74,5% come molto rilevanti; al 20,5% rilevanti; 5% abbastanza rilevante; l'opzione poco rilevante non è stata selezionata da alcuno.

Alla domanda n. 2: *“Come valuta la modalità utilizzata per trasmettere le informazioni in questo corso?”*, hanno risposto un totale di 109 persone sulle 151 che hanno aderito inizialmente, ripartite sui 7 percorsi. La modalità di trasmissione delle informazioni utilizzata in questi percorsi di educazione alla salute è stata giudicata al 54% come ottima; 45% buona; 5% soddisfacente; mentre è del tutto assente l'opzione poco rilevante (0%).

Alla domanda n. 3: *“Come valuta l'efficacia del corso rispetto alle sue necessità?”*, hanno risposto un totale di 104 persone sulle 151 che hanno aderito inizialmente suddivise tra i sette percorsi. L'Efficacia del corso rispetto alla percezione soggettiva delle proprie necessità, si è collocata al 52% come molto efficace; 48% efficace; le opzioni abbastanza e parzialmente efficace non sono state selezionate da alcuno. In definitiva l'analisi di *Customer Satisfaction* dei percorsi formativi si è collocata tra valori di elevato apprezzamento: buono-ottimo.

Conclusioni

I partecipanti hanno dimostrato, sia con gli strumenti di rilevazione proposti sia verbalizzando ad ogni incontro il proprio grado di apprezzamento, un elevato livello di gradimento dell'iniziativa, ritenuta tanto più importante in quanto a cura del servizio pubblico dell'Azienda Sanitaria, con la finalità esclusiva di rispondere ai bisogni e alle istanze dei celiaci e delle loro famiglie. I risultati raccolti dall'analisi dei bisogni e dalla valutazione del processo sottolineano l'importanza di continuare sulla strada intrapresa, mantenendo attivi il maggior numero possibile di interventi formativi rivolti non solo al celiaco e ai familiari, ma anche ai ristoratori, alle figure sanitarie di riferimento, agli insegnanti per garantire una conoscenza diffusa della celiachia e una sua

corretta gestione. È stata molto forte la richiesta dei partecipanti di essere presenti sul territorio nel nostro ruolo istituzionale, specie nel mondo della ristorazione pubblica e collettiva, in particolar modo scolastica. Alla richiesta di molti partecipanti di mantenere attivo un canale di comunicazione si è risposto attivando una pagina Facebook: “Celiabò, essere celiaci a Bologna” con info, community, esperto risponde che si aggiunge alla pagina dedicata alla celiachia già presente sul sito web dell’Azienda USL di Bologna.

L’intervento, per l’approccio al problema e la completezza del team operativo, si è dimostrato utile ad affrontare in modo completo la problematica, e rappresenta un paradigma valido per altre patologie croniche correlate all’alimentazione. L’esperienza di Bologna, che ha ricevuto il positivo riconoscimento e supporto dell’assessorato alla Sanità della Regione Emilia Romagna, è stata mutuata da altre realtà regionali ed il percorso di empowerment dedicato ai celiaci neodiagnosticati è entrato a far parte delle azioni a tutela dei celiaci nell’ambito del Piano della prevenzione 2015-18 della Regione Emilia Romagna. In particolare tale impegno, in capo ai Servizi Igiene Alimenti e Nutrizione del Dipartimento di Sanità Pubblica delle Az. USL dovrà consolidarsi e divenire sistematico ed entrare a far parte dei percorsi diagnostico terapeutico assistenziali per i celiaci divenendo di fatto uno dei primi esempi di percorsi preventivo diagnostico terapeutico assistenziali (PPDTA) (8). In tale prospettiva è prevista una revisione della durata e dei contenuti del percorso proposto in termini di sostenibilità ed una rivisitazione degli strumenti di verifica in termini di costo/efficacia.

BIBLIOGRAFIA

1. Ministero della Salute Direzione generale igiene sicurezza alimenti e nutrizione Ufficio V Allergie alimentari e sicurezza del consumatore Documento di indirizzo e stato dell’arte; 2013.
2. Ministero della Salute Relazione annuale al parlamento sulla celiachia; 2013.
3. Legge L.4 luglio 2005, n. 123 “Norme per la protezione dei soggetti malati di celiachia”.
4. Accompagnare al cambiamento Il counselling motivazionale breve come strumento operativo per la promozione di sani stili di vita, Ministero della Salute, Azienda Usl di Bologna Dip. Sanità Pubblica 2012.
5. Corposanto C. Celiachia, malattia sociale. Un approccio multidisciplinare alle intolleranze alimentari. Milano: Salute e Società, Angeli; 2011.
6. ORSI W. Qualità della vita e innovazione sociale. Un’alleanza per uscire dalla crisi. Milano: Angeli; 2009.
7. Biagi F, Andrealli A, Bianchi PI, Marchese A, Klersy C, Corazza GR. A gluten-free diet score to evaluate dietary compliance in patients with celiac disease. *British Journal of Nutrition* 2009; 102: 882-887.
8. Regione Emilia Romagna Piano Regionale della Prevenzione (PRP) 2015-2018.

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno