

Ricerca



L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA FAMILIARE NEL TRATTAMENTO DELL'OBESITÀ

R. Tanas^{1,2}, R. Marcolongo^{2,3}, S. Pedretti¹, G. Gilli⁴

¹Divisione di Pediatria e di Adolescentologia, Azienda Universitaria-Ospedaliera di Ferrara; ²Laboratorio di Educazione Terapeutica di Padova, Ferrara e Belluno; ³Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Ospedale Universitario di Padova; ⁴Dipartimento di Fisica Sanitaria, Azienda Universitaria-Ospedaliera di Ferrara

Indirizzo per corrispondenza: tanas.rita@tin.it

FAMILY-BASED THERAPEUTIC EDUCATION FOR OBESITY

Key words Paediatric obesity, Family, Therapy, Therapeutic Patient Education, Empowerment

Summary Obesity has reached epidemic proportions, whereas steadily effective therapies are not available. Behavioural Therapy, even if recommended, is not always available or easily accepted by children and/or their families. We developed an intensive and sustainable therapeutic patient education programme. It consists of a preliminary clinical and knowledge assessment session, followed by an educational session and by a further knowledge assessment session. Additional clinical sessions are proposed after 4-6 months and then every year. The study involved 254 overweight or obese children, without psychological problems, 127 of them, aged 10,4±3 years, with a mean percentage overweight (BMI%) of 58,4±18,6% were treated with Therapeutic education, after a follow-up of one year or more. Controls included 127 age-matched patients, treated with traditional dietary approach. After an average follow-up of 2,8±1,3 years, BMI% of study group decreased by 10,2±16,6%; with good reduction of severe obesity (-50%). BMI% and severe obesity remained unchanged in controls. The results suggest the efficacy and the sustainability of this therapeutic education programme that might represent an alternative to other therapeutic approaches. Its key value is sustainability: indeed, it was completely carried out by a single paediatrician and met with an elevated participants' acceptance.

Introduzione - La prevalenza dell'obesità in età evolutiva nell'ultimo trentennio è aumentata notevolmente in tutto il mondo, ma soprattutto nei Paesi industrializzati, con gravi conseguenze sulla salute pubblica. Numerosi lavori sono stati pubblicati su come trattarla in modo adeguato, ma pochi sui risultati a lungo termine. Recenti revisioni della letteratura hanno concluso che, attualmente, secondo i criteri dell'EBM, non ci sono terapie efficaci. La terapia comportamentale non ha dimostrato la sua efficacia, per il limitato numero dei soggetti trattati, l'elevato drop-out e il breve follow-up. Tale approccio richiede un notevole impegno di tempo e risorse, per cui è proponibile solo a famiglie selezionate. Gli studi sull'adulto hanno dimostrato una riduzione dei risultati entro 2-3 anni. Pertanto, oggi, alcuni Autori sostengono che il trattamento vada migliorato con l'approccio cognitivo continuato a vita ed eventualmente potenziato con farmaci, e che il mantenimento del peso iniziale debba essere considerato un risultato positivo. In pediatria la maggior parte degli Autori riportano risultati migliori, ma solo su

piccoli gruppi di bambini selezionati. Nel tentativo di superare questi problemi abbiamo sviluppato un programma "intensivo" di terapia dell'obesità in età evolutiva con l'educazione terapeutica (ET), che include solo contenuti essenziali e coinvolge attivamente le famiglie, sfruttando le competenze e le conoscenze già in loro possesso (Tabelle I e II).

L'ET è oggi proposta universalmente per la cura delle patologie croniche, ma sono ancora poche le esperienze pubblicate nella cura dell'obesità essenziale in età pediatrica. Qui di seguito riportiamo il nostro programma di ET e i primi risultati retrospettivi di uno studio clinico non randomizzato, di tipo caso-controllo, svolto dal marzo 2000 al marzo 2006, condotto su 254 bambini/ragazzi, inviati dal pediatra o dal medico di famiglia presso l'ambulatorio del Dipartimento di Pediatria e Adolescentologia di Ferrara.

Materiali e metodi

Il programma di educazione terapeutica. Scopo principale del programma è una migliore "forma" di tutto il gruppo familiare a riuscire a mantenere il piacere di vivere, crescere, socializzare, realizzare i propri obiettivi e desideri, evitando che l'eccesso ponderale aumenti, con i suoi effetti negativi sulla salute. Il nostro intervento, costituito da sole tre tappe (visita iniziale, incontro di educazione terapeutica in piccoli gruppi per le famiglie e gli adolescenti, rivalutazione diagnostico-terapeutica), si propone di modificare le rappresentazioni mentali, gli atteggiamenti e i comportamenti delle famiglie e dei bambini/ragazzi in sovrappeso nei confronti del cibo e dell'attività motoria, realizzando con loro un processo di *empowerment*, cioè di crescita culturale e presa in carico consapevole e autonoma delle loro scelte di vita e di salute. Il programma è gestito da un solo pediatra endocrinologo, esperto nella cura dell'obesità, con formazione specifica nella cura dei disturbi del comportamento alimentare e nell'educazione terapeutica del paziente, con la collaborazione della psicologa e delle dietiste, che ne condividono i principi (le tappe del programma sono riportate nell'articolo pubblicato per esteso online: www.medicoebambino.com).



TEMI DELL'INCONTRO DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA CON LE FAMIGLIE E GLI ADOLESCENTI

1. Attività sedentarie, loro rischi e modi per razionalizzarle
2. Attività motorie piacevoli (organizzate, non organizzate, ludiche e della vita quotidiana)
3. Alimentazione sana (scoprire frutta e verdura, mangiare più lentamente per gustare di più, variare i cibi, significato e utilità della prima colazione, il concetto di porzione adeguata alla persona ecc.)
4. Il cibo e le emozioni (la fame emotiva, la noia, le vacanze ecc.)
5. Gli obiettivi del programma di cura (quelli desiderati e quelli possibili)
6. Le ricadute (errori riparabili e non disfatte)

Tabella I

POSSIBILI VANTAGGI DELL'INCONTRO EDUCATIVO CON LE FAMIGLIE

1. Ridurre il carico di lavoro per il pediatra, permettendo a più persone l'accesso al programma
2. Ridurre l'impegno di tempo del bambino/ragazzo e della sua famiglia, con minore perdita di giornate lavorative e scolastiche
3. Ridurre i sensi di colpa della famiglia
4. Ridurre i sensi di colpa e disagio del bambino/ragazzo davanti a una diagnosi di patologia, che lo fa sentire diverso dai compagni e richiede frequenti incontri con il medico
5. Ridurre l'aggressività fra famiglia e pediatra e all'interno del gruppo familiare
6. Fornire spiegazioni esaurienti e comprensibili e aggiornate sull'obesità, pur con la consapevolezza di non avere sempre la soluzione pronta a ogni problema
7. Discutere gli obiettivi realistici del programma e i tempi per la sua realizzazione
8. Consentire l'espressione delle difficoltà e del disagio, nonché la soddisfazione per il raggiungimento di piccoli obiettivi da parte delle famiglie
9. Preparare le famiglie e i ragazzi ai vari gradi di difficoltà, che potranno incontrare nel realizzare il programma, per la varietà di ostacoli interni (genetica, comportamenti) ed esterni (isolamento, sostegno dei familiari ecc.)
10. Preparare le famiglie a valutare e condividere i risultati, in base ai valori di incremento ponderale pre-trattamento e all'attività motoria svolta (aumento della massa magra)

Tabella II

Nel primo anno di follow-up a tutti i partecipanti vengono proposti incontri di valutazione semestrali o quadrimestrali. Dopo il primo anno viene proposto un follow-up basato su incontri annuali. Durante il follow-up il pediatra esplora e valuta con un breve questionario le modifiche dei comportamenti del gruppo familiare e le barriere incontrate alla loro realizzazione. Il bambino/ragazzo e la famiglia che partecipano al programma vengono sempre "premiati", a dispetto dell'evidenza del calo ponderale, sottolineando gli altri aspetti positivi della terapia (riduzione del valgismo, delle smagliature, dell'acanthosis nigricans, della pressione arteriosa e/o della circonferenza addominale; aumento della resistenza allo sforzo, miglioramento degli esami di laboratorio ecc.). In casi selezionati vengono offerti anche un "incontro educativo personalizzato con il dietista", riservato ai soggetti con rischio elevato di complianze o a famiglie con difficoltà allo sviluppo di scelte nutrizionali autonome adeguate, oppure 4-6 "incontri bimensili di terapia comportamentale tradizionale" per i ragazzi con problemi di "fame emotiva" o "disturbo dell'immagine corporea".

La valutazione dell'intervento educativo-terapeutico comprende una dimensione bio-clinica. Ad essa viene associato un breve questionario sullo stile di vita (modifiche delle abitudini alimentari e dell'attività motoria e sedentaria) e sulla qualità della vita (affettività, socialità e percorso scolastico), proposto al bambino/ragazzo e alla sua famiglia. Tale questionario ha soprattutto lo scopo di rinforzare il processo di apprendimento intrapreso. Se il programma educativo viene abbandonato, si riprende il percorso educativo (spirale educativa), cercando di indurre ancora la motivazione, proiettando nel futuro le scelte attuali del bambino/ragazzo per aiutarlo a prendere coscienza del problema e trarre conclusioni più adeguate a un suo progetto di miglioramento autogestito.

La popolazione. Il campione di soggetti del nostro studio è costituito da bambini e adolescenti di razza bianca, dai 3 ai 18 anni di età, seguiti per almeno un anno dall'inizio del trattamento. Sono stati esclusi i soggetti con obesità secondaria e problemi psichiatrici significativi. Prima dell'arruolamento è stato richiesto e ottenuto il consenso informato a genitori e adolescenti. Allo studio hanno aderito 127 bambini/ragazzi (61 M e 66 F) di 3-18 anni (età media $10,4 \pm 3$), trattati con il programma di ET: 15 sovrappeso e 112 obesi, di cui 38 con forma severa con Body Mass Index (BMI)

$27,26 \pm 4$; BMI z-score $2,21 \pm 0,6$ e BMI% $58,35 \pm 18,6\%$. Come controlli sono stati individuati 127 bambini/ragazzi (61 M e 66 F) di 4-15 anni (età media $10,3 \pm 2,8$), trattati con il programma di dietoterapia (DT): 30 sovrappeso e 97 obesi, di cui 25 con obesità severa, con BMI $25,24 \pm 4,2$, BMI z-score $1,93 \pm 0,4$ e BMI% $47,3 \pm 19,5$. I due gruppi di bambini sono confrontabili per età, sesso e tempo di follow-up; il grado di obesità è invece significativamente diverso, maggiore nel gruppo ET rispetto al gruppo DT ($p < 0,05$)

La valutazione antropometrica di peso e statura, eseguita mediante stadiometro di Harpeden e bilancia, ha permesso di calcolare il BMI (kg/m^2). La diagnosi di sovrappeso e di obesità è stata effettuata con il BMI standardizzato per la media (M) e la deviazione standard (DS), cioè BMI z-score, secondo la formula $\text{BMI z-score} = [\text{BMI-M}]/\text{DS}$.

Sono stati considerati sovrappeso i bambini con BMI $\geq 85^\circ$ percentile e obesi quelli con BMI $\geq 95^\circ$ percentile, secondo i cut-off proposti dall'OMS e le tabelle del CDC; si è definita obesità severa/grave quella dei soggetti con BMI $\geq 99^\circ$ percentile.

Per valutare l'andamento dell'eccesso ponderale in soggetti in età evolutiva, di differente sesso ed età, abbiamo considerato le variazioni fra inizio del programma e ultima visita di controllo del BMI, del BMI z-score e del BMI%, cioè l'eccesso di BMI rispetto ai valori al 50° percentile, calcolato con la formula $[(\text{BMI reale del soggetto} - \text{BMI } 50^\circ \text{ percentile})/\text{BMI } 50^\circ \text{ percentile}] \times 100$.

I dati sono stati analizzati mediante una procedura di varianza-covarianza (ANCOVA), così da verificare, tra le altre, soprattutto l'influenza della co-variata "valore iniziale" di BMI, di BMI% e di BMI z-score. In tutti i casi si è assunto il 5% come soglia massima di errore (errore di I tipo, alfa) per dichiarare significativo un risultato. Per l'esame di frequenze su tavole di contingenza si è applicato il test del χ^2 o, per tavole 2×2 , il test esatto di Fisher. Le analisi sono state condotte utilizzando i pacchetti statistici SPSS v.8 (SPSS, Inc. Chicago, IL, USA) e STATGRAPHICS v.4 (STSC, Inc. Rockville, MD, USA).

Risultati - Dopo un periodo di 1-6 anni ($2,8 \pm 1,3$) dall'inizio del programma, il BMI del gruppo trattato con ET era aumentato appena di $0,37 \pm 3,1$, il BMI% era diminuito del $10,2 \pm 16,6\%$ e il BMI z-score si era ridotto di $0,43 \pm 0,5$; con 19 obesi gravi (-50%) e 15 bambini (12%) diventati normopeso. Tra i controlli, dopo $2,6 \pm 1,3$ anni, il BMI era aumentato di $2 \pm 2,8$, il BMI% di $0,14 \pm 14,6\%$ e il BMI z-score era diminuito di $0,13 \pm 0,4$; con 24 obesi gravi (-1%) (Figure 1 e 2). Le modifiche dei tre parametri considerati (BMI, BMI% e BMI z-score), dopo i due trattamenti, sono risultate statisticamente significative ($p < 0,01$). Dividendo i bambini in prepuberi e puberi, i risultati erano migliori nei puberi per i tre parametri considerati, ma la differenza non era statisticamente significativa. La riduzione del numero di soggetti con obesità grave, invece, nei due gruppi, prima e dopo terapia, analizzato con una tavola di contingenza 2×2 , mostra una differenza altamente significativa ($p < 0,001$). Dividendo i bambini in prepuberi e puberi, tale differenza è statisticamente significativa solo nel gruppo dei prepuberi. Sono stati valutati i questionari di gradimento compilati dai familiari e dagli adolescenti partecipanti all'incontro educativo che di-

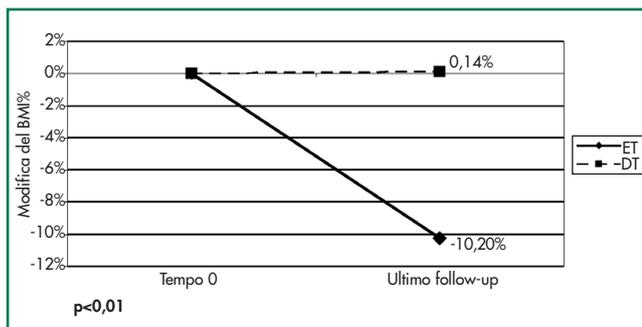


Figura 1. Modifica del BMI% dal tempo 0 all'ultimo follow-up nei due gruppi sottoposti a educazione terapeutica (ET) e dietoterapia (DT).

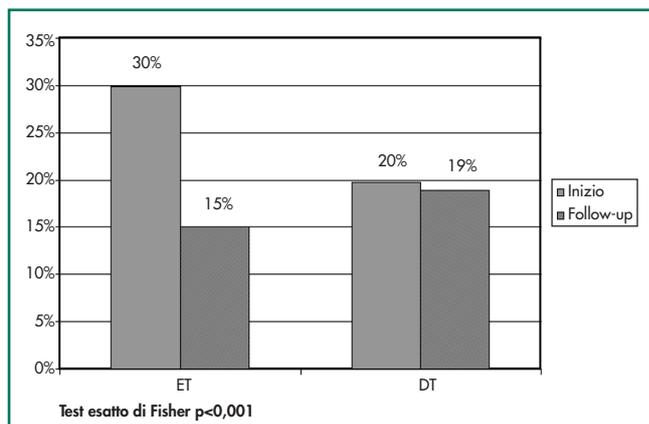


Figura 2. Cambiamento percentuale dei soggetti con obesità grave prima e dopo trattamento nei due gruppi, dopo educazione terapeutica (ET) e dietoterapia (DT).

mostrano un buon grado di accettazione e gradimento del programma.

Sono stati inoltre valutati i questionari di stile e di qualità della vita, proposti a 67 famiglie durante le visite di follow-up, dopo almeno 1 anno dall'avvio della terapia (media $3,02 \pm 1,5$ anni). L'87% dei bambini/ragazzi ha migliorato il suo stile alimentare e il 72% quello motorio. Inoltre la valutazione della qualità della vita risulta buona per umore, rendimento scolastico e socializzazione, rispettivamente nel 91%, 94% e 94% dei casi e l'86% dichiara di non avere desiderato abbandonare il programma.

Discussione - A 6 anni dal suo avvio il nostro programma educativo sembra dare risultati migliori rispetto al tradizionale approccio dieto-terapeutico, nonostante il suo impegno limitato. L'aumento delle richieste di trattamento da parte delle famiglie, la riduzione del drop-out dopo la prima visita e la riduzione del 50% del numero di obesità "severe", sono dati incoraggianti. Vorremmo sottolineare i suoi punti di forza essenziali:

1. l'importanza che il bambino/ragazzo e la sua famiglia acquisiscano le competenze per gestire in modo consapevole, autonomo ed efficace le loro scelte di vita per quanto riguarda l'alimentazione e l'attività fisica;
2. l'importanza di investire il massimo sforzo terapeutico al mo-

mento del primo incontro, quando il ragazzo e la sua famiglia, per motivi personali, sono più motivati e disponibili a mettersi in gioco. Un messaggio iniziale forte ed empatico rende meno probabile che la loro disponibilità e motivazione si logorino rapidamente.

Anche se molto impegnativo per gli operatori, tale lavoro ci sembra indispensabile per ottenere dei risultati significativi e durevoli: infatti, prolungando e appesantendo il percorso terapeutico, siamo convinti che la maggior parte delle nostre famiglie rinuncerebbe. Anche il limitato impegno temporale richiesto agli operatori risulta importante in una Sanità a risorse sempre più limitate. Nonostante oggi tutte le persone siano molto motivate al calo ponderale, giudicato come foriero di enormi vantaggi in tutti i campi, esse mancano di strumenti adeguati a tale scopo e, quindi, i loro primi tentativi terapeutici, ritenuti fallimentari, riducono l'autostima e l'autoefficacia con cui affronteranno ulteriori tentativi. A ciò si aggiunge la scarsa disponibilità a seguire programmi troppo impegnativi per patologie, che in età pediatrica raramente danno complicanze gravi.

Auspichiamo che il nostro programma riceva ulteriori conferme da una sperimentazione più ampia e randomizzata in modo da essere opportunamente validato e implementato nella pediatria specialistica. Attualmente esso suscita ancora perplessità e diffidenza nelle famiglie rispetto all'approccio tradizionale: la terapia di gruppo, basata sull'educazione e la partecipazione attiva del bambino/ragazzo e della sua famiglia a un programma di cure personalizzato e autogestito, fa fatica a trovare spazio nella nostra realtà assistenziale. L'adesione delle famiglie potrebbe essere aumentata coinvolgendo attivamente i pediatri sia nella sensibilizzazione precoce delle famiglie sia nell'implementazione del percorso educativo, offrendo, così, a un maggior numero di bambini/ragazzi sovrappeso la possibilità di fare un cammino di cambiamento. Questi bambini saranno per l'80% i genitori obesi di domani e, pertanto, considerato il ruolo della familiarità nell'eziologia di questa patologia, lavorare alla loro cura significa ridurre il problema peso nelle generazioni future. Attualmente i Sistemi Sanitari Nazionali di molti Paesi, compreso il nostro, stanno cercando di affidare la terapia dell'obesità alla pediatria e alla medicina territoriale, dato il numero elevato delle persone cui essa dovrebbe essere offerta. Questo passaggio ha dato risultati deludenti in tutto il mondo ed è attualmente non proponibile, ma questo metodo breve e intensivo potrebbe, dopo ulteriori sperimentazioni, e previa adeguata formazione specifica degli operatori in obesità ed educazione terapeutica, riuscire in questo intento.

Le pagine elettroniche (pagine verdi) riportano in breve le ricerche e i casi contributivi che compaiono per esteso sul sito elettronico della rivista (www.medicoebambino.com). Il sommario delle pagine elettroniche è riportato a pagina 345.

Su questo numero, la **"Ricerca"** (qui riportata in sintesi) sulla educazione terapeutica familiare nel trattamento dell'obesità merita di essere letta per esteso. Come sottolineano gli stessi Autori, il limite dell'esperienza è quello di una valutazione retrospettiva, non randomizzata. Tuttavia i risultati ottenuti in chi ha adottato l'originale programma di educazione terapeutica rispetto a chi ha seguito un approccio convenzionale di dietoterapia, sono sicuramente incoraggianti. In data 27 giugno su *JAMA* (Savoye M, et al.) è stato pubblicato un lavoro randomizzato e controllato che, pur nella differenza di approccio utilizzato, giunge a conclusioni simili rispetto a quelle di Tanas e coll.: un programma codificato di tipo educativo al problema dell'obesità è più efficace (sul BMI, l'insulinoreistenza) rispetto a un convenzionale consiglio dietetico e di attività fisica.

In **"Pillole di statistica"** è disponibile un approfondimento sul test di verosimiglianza che viene discusso e applicato, al letto del paziente, nell'articolo di Reggiani a pagina 370.

In **"Appunti di terapia"** il prof. Bartolozzi riprende alcuni temi già affrontati in passato nella rubrica: quello dell'epilessia (in merito alle novità sul trattamento chirurgico) e quello della pediculosi (problema in alcune zone del Paese quasi endemico).

Continua la presentazione di **"Casi indimenticabili"** che, come al solito, sono di estremo interesse per l'originalità e l'esperienza formativa.

Da non perdere **"Striscia... la notizia"**.