

L'approfondimento

SUPERFICIALI, RINUNCIATARI O DISINTERESSATI?

I giovani celiaci aderiscono alla dieta senza glutine, e in che misura? Che significato danno al termine “trasgressione” alimentare? Vediamo insieme i risultati del terzo studio di AIC sulla Compliance, tenendo conto di una notizia positiva...



©SHUTTERSTOCK (3)

Di **Letizia Coppetti e Beba Molinari**
lcoppetti@celiachia.it; osservatorio@celiachia.it

L'indagine sulla compliance alla dieta condotta dall'Osservatorio AIC è alla sua terza edizione: viene replicata ogni due anni al fine di evidenziare eventuali differenze tra un'edizione e l'altra. Dal questionario è possibile risalire non solo alle abitudini alimentari, ma comprendere anche il significato che la persona celiaca dà al termine *compliance*, la “aderenza alla cura”. Lo studio ha l'obiettivo di approfondire il fenomeno della scarsa fedeltà alla dieta “per scelta” deliberata, e ricostruire uno scenario teorico e analitico rispetto ai bisogni e alle problematiche legate ad una alimentazione senza glutine. Tutto questo al fine di carpire punti di forza e di debolezza del vivere la celiachia quotidianamente.

Dalle precedenti edizioni sono scaturiti alcuni articoli su “Celiachia Notizie” e una pubblicazione scientifica su una rivista internazionale (*Open Journal of Advanced Statistics*); sono altresì diverse le occasioni nelle quali sono stati presentati i risultati, primo tra tutti il Congresso AIC “Mastering The Coeliac Condition” organizzato a Firenze dal 29 al 31 marzo 2012. Su questo numero di CN vogliamo presentare i risultati della rilevazione 2016 con un focus particolare sui giovani celiaci.

Lo studio e i giovani partecipanti

Il 93% dei giovani celiaci che hanno partecipato allo studio sull'aderenza alla dieta ha dichiarato di non aver mai trasgredito alla dieta durante il mese precedente alla rilevazione. Un dato positivo, quello che emerge dallo studio sulla Compliance alla dieta per scelta deliberata, somministrato on line grazie alla piattaforma SurveyMonkey dal 9 maggio al 26 luglio 2016, con 1.304 partecipanti e un totale di 76 quesiti. Tra i giovani fino ai 30 anni di età che hanno preso parte alla rilevazione, sono 16 coloro che hanno trasgredito una sola volta nell'arco del mese, 9 coloro che hanno ingerito glutine diverse volte ed infine 7 coloro che hanno trasgredito con maggiore frequenza. Si tratta in ogni modo di valori modesti rispetto al totale dei 414 giovani che compongono il campione.

Un altro dato da tener presente è il significato che i giovani danno alla parola "trasgressione": per alcuni (37,5% dei casi) significa mangiare alimenti in cui è presente il rischio da contaminazione, per il 34,4% significa invece mangiare cibi che certamente contengono glutine, mentre il 26,8% dei giovani ritiene anche che lo sia mangiare cibi senza porre particolare attenzione a ciò che si sta ingerendo.

I tre profili

Dall'analisi dei "trasgressori" emergono tre tipi di comportamento che possiamo così sintetizzare: superficialità, rinuncia, disinteresse. Si è arrivati a definire queste tre tipologie mettendo insieme scelte come "Non credo che sia così pericoloso trasgredire", "Il regime alimentare senza glutine è troppo rigido", "Trasgredire mi piace" o "Trasgredire occasionalmente non nuoce alla mia salute", "Mi sono stufato della dieta senza glutine", "Mangio in ristoranti/pizzerie senza chiedere al ristoratore notizie sui cibi serviti", "Riduco i pasti" e "Rinuncio agli inviti".

FATTORE 1: SUPERFICIALITÀ

Il primo comportamento rispecchia la scarsa pericolosità percepita nella mancata aderenza alla cura, senza ritenere che una trasgressione occasionale abbia ripercussioni sulla salute. Vi rientrano comportamenti quali ingerire glutine per capire se effettivamente questo pos-

sa comportare una condizione di malessere. Spesso comportamenti di questo tipo sono associati a una prolungata dieta priva di glutine, dove la sintomatologia più remota induce a verificare se effettivamente mangiare alimenti con glutine provochi ancora qualche disturbo.

FATTORE 2: RINUNCIA

Nella seconda componente invece la percezione della dieta gluten free è avvertita quale ostacolo, come la rinuncia a un invito a cena con amici o le difficoltà a dichiarare di essere celiaco. Il regime alimentare troppo rigido riduce conseguentemente la motivazione a seguire la dieta priva di glutine. Si perde così la voglia di mangiare riducendo, di conseguenza, i pasti.

FATTORE 3: DISINTERESSE

Infine il terzo comportamento è associabile a un maggiore disinteresse, per esempio rispetto all'importanza di mantenersi informati sulle novità emerse sia dal punto di vista clinico che associativo. A questo si aggiunge la mancata richiesta di informazioni al ristoratore nel momento in cui si mangia fuori casa, non tanto per mancato interesse, quanto piuttosto per non discostarsi da un simile comportamento adottato da altri famigliari/amici/conoscenti celiaci.

Identikit del giovane celiaco

Le analisi sono state eseguite distinguendo tra: giovanissimi compresi nella fascia tra un 1 anno e 10 anni (22,2%), ragazzi dagli 11 ai 20 anni (26,8%) ed infine giovani adulti da 21 a 30 anni. Questi ultimi rappresentano la metà del campione dei giovani (51%).

Hanno risposto al questionario in 414, con una età media di 19 anni; di questi 211 hanno risposto direttamente, mentre per i minorenni ha risposto uno dei genitori.

Entriamo fin da subito nel merito della condizione di salute; le diagnosi scaturite da un malessere sono preponderanti rispetto a situazioni cliniche in cui la malattia non si manifesta con alcun tipo di disturbo: 72,4% con malessere diffuso contro il 27,6% di casi asintomatici. Tali percentuali sono piuttosto simili per tutte le fasce d'età, tranne che per i giovanissimi (60,4%), in cui si riscontra uno scarto

Anagrafica del campione

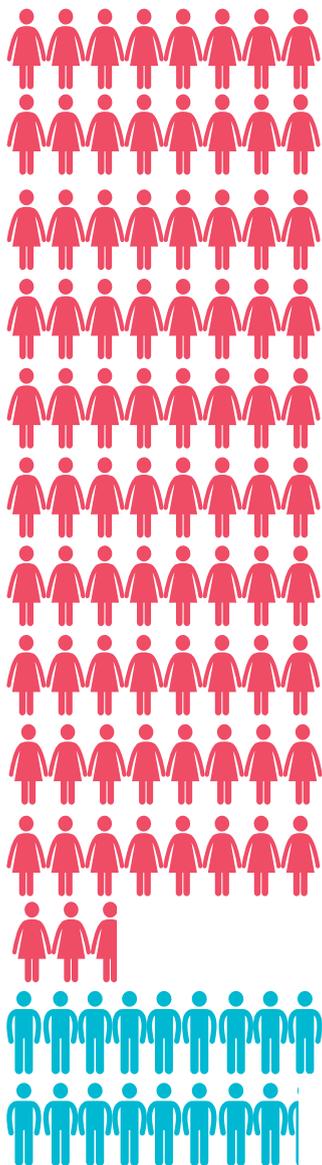
L'età media di chi ha partecipato al questionario è di 33 anni: il più piccolo ha 2 anni, mentre il più anziano ha 78 anni. La quasi totalità è composta da donne (82,8%) ed il 63,4% di coloro che hanno partecipato allo studio non ha figli. Il livello di scolarizzazione è elevato: il 38,3% dichiara di avere un diploma di scuola superiore, mentre il 36,1% possiede una laurea o un diploma post laurea.

La condizione famigliare si avvicina molto alla media nazionale, tenuto conto dell'età: la metà del campione è single, con una differenza di dieci punti percentuale di scarto vi sono i coniugati (37,8%), mentre il 10,7% convive. Il 39,4% coabita con i genitori, il 30,3% vive con altre tre persone (coniuge/partner e figli) ed infine il 20,4% risiede solo con il proprio coniuge/partner. Coloro che non apportano alcun guadagno sono il 34,1%, mentre lo stipendio medio mensile per il 36,2% del campione oscilla tra mille e duemila euro.

IN CIFRE

COME È COMPOSTO IL CAMPIONE DI STUDIO

Risulta che abbiano partecipato molte più donne che uomini



di 12 punti dall'andamento generale.

Rispetto all'ereditarietà evidenziamo che il riconoscimento della malattia è scaturito in larga misura come prima diagnosi, ossia come primo caso riscontrato all'interno del nucleo familiare: 368 casi (88,9%) di prime diagnosi contro 46 (11,1%) emerse da controlli effettuati in ragione della presenza in famiglia di casi già diagnosticati. Rispetto all'assiduità con la quale si eseguono i controlli prescritti dal medico il 78,4% svolge tali controlli regolarmente, il 13,1% saltuariamente, mentre soltanto l'8,5% non effettua alcun tipo di esame clinico e/o visita specialistica.

Sul piano associativo la metà del campione è iscritta a proprio nome (214 iscrizioni dirette pari al 51,9%), mentre la restante parte è suddivisa tra 82 giovani (19,9%) che non sono mai stati iscritti ad AIC e nessun familiare lo è mai stato a loro nome, 44 (10,7%) giovani che dichiarano di essere rappresentati in qualità di soci dai propri famigliari e infine 42 (10,2%) giovani che non hanno rinnovato la quota associativa annuale. Il 57,4% dei giovani si associa per avere maggiori informazioni rispetto alla celiachia ed il 29,8% per usufruire dei servizi offerti da AIC; soltanto l'8,5% ricerca nell'associazionismo una forma di condivisione del proprio status di salute.

Se sono gli amici che hanno fatto conoscere la malattia celiaca alla metà del campione (55,6%), è il medico a indirizzare il celiaco verso l'Associazione Italiana Celiachia nel 46,6% dei casi, mentre il web diviene veicolo di pubblicizzazione dell'associazione nel 15,2% dei casi e gli amici con il 10,8%.

Rispetto all'impegno profuso in attività di volontariato la quasi totalità del campione (328 giovani, 80%) non ha mai partecipato ad alcun tipo di attività, mentre soltanto 45 giovani (11%) hanno aderito nell'ultimo anno ad una sola attività/azione in ambito sociale.

Le motivazioni che indirizzano e/o indirizzerebbero i giovani ad attività di volontariato riguardano la crescita personale e sociale (28,7%) e l'attivazione di meccanismi di solidarietà (20,5%). La sola differenza che si riscontra rispetto alle fasce d'età riguarda i giovanissimi, che paiono meno interessati alle opportunità di crescita personale e sociale (15,9%): i quasi 13 punti percentuali di diffe-

renza con il campione generale (28,7%) sono equamente ripartiti sulle restanti opzioni di scelta.

L'interesse verso le nuove scoperte e l'aggiornamento costante delle proprie conoscenze riguardanti la malattia è molto alto: 288 preferenze espresse per il "sempre" e 94 per l'opzione "frequentemente", per un totale del 92,3%; non si riscontrano differenze marcate tra le fasce d'età; come sempre i più attivi e, come logico che sia data l'autonomia gestionale, sono i giovani adulti.

I media utilizzati per tali aggiornamenti sono il sito web di AIC Nazionale (24,3%), la pagina Facebook anch'essa di AIC Nazionale (21,5%), Celiachia Notizie e pagine Facebook e Twitter di altre associazioni che si occupano di persone celiache, che compaiono rispettivamente con il 16,9% e il 14,6%.

L'alimentazione

Passiamo ora a vedere le scelte alimentari, iniziando dagli spuntini da assumere in momenti diversi della giornata per spezzare la fame prima del pranzo e/o della cena; la scelta è orientata verso un alimento preconfezionato gluten free (52,9%), nonostante la fascia d'età dai 21 ai 30 anni non disdegna uno spuntino naturalmente privo di glutine (31,8%).

Il pasto principale è il pranzo, con 300 preferenze (72,6%) su 413, che si consuma nel 63,1% dei casi tra le mura domestiche, mentre i giovani adulti, date le esigenze lavorative, mangiano sul luogo di lavoro portando il pasto direttamente da casa (24,8%). L'alimentazione è varia nel 59,9% dei casi: i partecipanti dichiarano che adotterebbero lo stesso regime alimentare anche se non fossero celiaci nella misura del 44,7% dei casi, mentre la restante parte mangerebbe in modo differente.

Con riferimento alla tipologia di alimenti acquistati, se gluten free oppure naturalmente privi di glutine, vi è una certa concordanza rispetto agli andamenti delle diverse fasce d'età, con una leggera preponderanza nelle scelte degli alimenti sostitutivi senza glutine (51,9%), contro alimenti naturalmente privi di glutine (39,6%).

Nell'acquisto dei prodotti si riscontra una certa abitudine: il 41,5% acquista direttamente prodotti che già conosce ed il 25,6% invece



si affida ad acquisti alternativi solo dopo aver visionato l'etichetta, mentre le restanti opzioni sono parcellizzate e variano dal 6% all'11% circa.

Entriamo nel merito di cosa si mangia a pranzo ed a cena. Iniziando dal pranzo, l'opzione che ha suscitato il maggior numero di consensi è il primo piatto, sia consumato in modo singolo (27,6%), oppure accompagnato con verdura e/o frutta (22%). Ciò significa che non si rinuncia al piatto di pasta, anche se quest'ultimo è gluten free; una buona percentuale comunque si concede un pranzo completo (18,2%). Se l'andamento generale segnala una preponderanza dei primi, i giovanissimi invece consumano un pasto completo anche a pranzo (39,1%); i ragazzi sono in linea con l'andamento generale, mentre i giovani adulti sono leggermente spostati verso il consumo anche dei secondi piatti.

La cena invece si sposta sul consumo di carne e/o pesce con l'aggiunta di verdura e/o frutta, opzione scelta dal 44% dei giovani; non sempre però fanno parte del pasto abituale i contorni, infatti i secondi piatti senza alcun tipo di accompagnamento sono presenti nella misura del 22%.

Tutti, a prescindere dall'età, leggono con attenzione le etichette (89,6%), mentre rispetto ai rischi da contaminazione si riscontrano vedute differenti: da un lato vi sono coloro che pensano che leggere l'etichetta protegga la persona solo in parte (45,2%), dall'altro vi sono coloro che ritengono che leggere l'etichetta salvaguardi da contaminazioni

(38,4%), mentre vi è un 12,3% che ritiene la sola consultazione insufficiente.

Nella quasi totalità del campione la persona che cucina a casa non è celiaca (81,6%) e la dieta gluten free è la sola forma di restrizione alimentare adottata (86,9%).

Mangiare fuori casa è una scelta che deriva dal piacere personale (55,6%), seguita da motivi di studio (25,1%) e lavorativi (13,3%). Tra le mura domestiche non vi sono solo alimenti gluten free, ma nonostante questo la gran parte del campione afferma di non esserne interessata (84,2%).

Compliance alla dieta

Entriamo nel merito delle domande riferite direttamente alla compliance alla dieta, cercando di capire quale sia il significato che viene attribuito dai giovani al concetto di trasgressione alimentare: trasgredire per i giovani significa mangiare alimenti in cui è presente il rischio da *contaminazione* nella misura del 37,5% dei casi, seguita dal mangiare cibi che *certamente contengono glutine* 34,4% delle risposte, ma al contempo anche l'opzione riferita al mangiare cibi *senza porre particolare attenzione* a ciò che si sta ingerendo è riconosciuta come un'ulteriore forma di trasgressione nella misura del 26,8%.

Considerate tali preferenze, ed il fatto che non ve ne sia una che predomina sulle altre, la trasgressione per i giovani è un concetto polisemico (vedi colonna a destra).

Il 51,3% dei giovani dichiara di non pensare

IN CIFRE

SECONDO TE LA TRASGRESSIONE ALIMENTARE È?

Domanda posta a un campione di 608 persone

Mangiare cibi che certamente contengono glutine (209)



34.4%

Mangiare cibi in cui è presente il rischio di contaminazione (228)



37.5%

Mangiare alimenti senza porre particolare attenzione (163)



26.8%

Altro (8)

1.3%

NELL'ULTIMO MESE HAI TRASGREDDITO ALLA DIETA SENZA GLUTINE?

Da 1 a 10 anni
92 INTERVISTATI

0%

Da 11 a 20 anni
111 INTERVISTATI

9%

Da 21 a 30 anni
211 INTERVISTATI

9%

SU 414 INTERVISTATI IN TOTALE
TRASGREDDISCE IL

7%

alla trasgressione, mentre il 42,4% ci pensa ogni tanto, e non vi sono differenze rimarchevoli tra le diverse fasce d'età. È particolarmente importante sottolineare che nell'ultimo mese il 93% dei giovani afferma di non aver trasgredito alla dieta nemmeno una volta.

Al riguardo della tabella nel colonnino a destra, si evince che sono 16 coloro che hanno trasgredito una sola volta nell'arco del mese, 9 coloro che hanno ingerito glutine diverse volte ed infine 7 coloro che hanno trasgredito con maggiore frequenza. Si tratta in ogni modo di valori modesti rispetto al totale dei 414 giovani che compongono il campione.

Una diversa formulazione del quesito mostra una quota di trasgressori un poco maggiore: il 63,2% dichiara di non trasgredire mai; nel restante 36,8% quasi la metà non informa nessuno della mancata aderenza alla cura (15,9%), un terzo ne mette a conoscenza solo i parenti (11,7%), mentre il medico è l'ultimo a



cui viene confidata la trasgressione; questa opzione infatti è stata selezionata solo dall'1,2% dei partecipanti allo studio (4 persone).

Riguardo alle motivazioni che indirizzano i giovani celiaci a seguire l'aderenza alla cura il 71,2% ritiene che ingerire glutine possa nuocere alla condizione di salute, mentre il 17,3% ritiene che l'assunzione, incidentale o meno di glutine, gli comporti nell'immediato una condizione di malessere. ♦

IN CIFRE

SE HAI TRASGREDDITO NELL'ULTIMO MESE QUANTE VOLTA L'HAI FATTO?

Domande poste ai 32 celiaci risultati trasgressori alla dieta

Da 1 a 10 anni 1 trasgressore
1 VOLTA 0%
ALCUNE VOLTE 0%
PIÙ VOLTE 100%

Da 11 a 20 anni 11 trasgressori
1 VOLTA 36.4%
ALCUNE VOLTE 45.5%
PIÙ VOLTE 18.2%

Da 21 a 30 anni 20 trasgressori
1 VOLTA 60%
ALCUNE VOLTE 20%
PIÙ VOLTE 20%

TOTALE
1 VOLTA 50%
ALCUNE VOLTE 28.1%
PIÙ VOLTE 21.9%

SE NON TRASGREDDISCI, COSA TI PORTA A NON FARLO?

	CONSAPEVOLEZZA DEL DANNO	STO MALE	NON SONO TENTATO	LA DIETA SG MI SODDISFA	ALTRO
Da 1 a 10 anni 91 INTERVISTATI	69.2%	13.2%	4.4%	9.9%	3.3%
Da 11 a 20 anni 107 INTERVISTATI	73.8%	17.8%	4.7%	3.7%	0%
Da 21 a 30 anni 201 INTERVISTATI	70.6%	18.9%	7%	2%	1.5%