

Se “mangiare” fa rima con “giocare”: il progetto TASTE (*Treatment And Support for Tricky Eaters*) Intervista alla Dr.ssa Camilla Salvestrini *The TASTE (Treatment And Support for Tricky Eaters) project: when the food became fun* Interview to Dr. Camilla Salvestrini



Camilla Salvestrini, dopo la specializzazione in Pediatria conseguita a Firenze nel 1999, ha effettuato il training formativo in Gastroenterologia Pediatrica presso l'Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze e presso il Royal Free Hospital di Londra. Durante la formazione è stata coinvolta in diversi progetti di ricerca sulle IBD, enteropatie intestinali e celiachia. Nel 2007 è stata nominata Consulente in Gastroenterologia Pediatrica al Royal Free Hospital di Londra, dove inizia a occuparsi di nutrizione clinica. Dopo aver lavorato presso l'Ospedale dei Bambini di Sheffield, si trasferisce ad Addenbrooke (Cambridge) nel 2010

per guidare il servizio di nutrizione pediatrica. Ha sviluppato un approccio innovativo per i problemi comportamentali di alimentazione (programma TASTE - terapia e supporto per i palati più difficili).

Key words

Behavioral feeding problems • Artificial nutrition • Tube feeding

Abstract

Children with behavioral feeding problems are at risk of negative health, social and emotional outcomes, including nutrient deficiencies, social and family disruption or conflict. The TASTE programme is an innovative solution for weaning children off of long term tube feeding or nutritional supplement dependency. The programme has shown significant reduction in the time it takes to progress children from assisted feeding onto a solid diet, bringing huge benefit to patients and their families as well as cost savings. The multi-disciplinary team (consultant, speech therapist, dietitian, psychologist and play specialists) work with the families to actively reduce/cease the artificial nutrition.

Indirizzo per la corrispondenza

Camilla Salvestrini

Centre for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, Addenbrooke's Hospital
E-mail: camilla.salvestrini@addenbrookes.nhs.uk

PRESENTAZIONE

Camilla Salvestrini è una giovane collega e una cara amica che ha deciso di continuare in Inghilterra il suo percorso di formazione professionale, affermandosi come esperta di nutrizione. Mi fa molto piacere presentarla a chi non la conosce in queste pagine del nostro giornale. Camilla è un esempio di determinazione e di professionalità e oltre che un'ottima professionista, è anche una dolcissima mamma.

Perché è nato il progetto TASTE? Quali sono i casi in cui è più difficile riabituare i bambini all'assunzione di alimenti per bocca?

Il progetto TASTE (*Treatment And Support for Tricky Eaters*) nasce dalla mia frustrazione nel seguire per anni (!) bambini portatori di gastrostomia che non riescono a ricominciare a mangiare, nonostante il problema medico sia ormai risolto.

Nel tempo poi ci siamo accorti che potevano beneficiare del nostro programma anche bambini dipendenti da supplementi nutrizionali e quelli così selettivi nel mangiare da creare problemi funzionali nella famiglia. Ogni famiglia è unica nella sua complessità, ma più i bambini sono grandi, con un problema comportamentale di lunga data, più è difficile risolverlo.

Potresti illustrare brevemente qual è la tecnica che hai messo a punto per accorciare i tempi per un rapido ritorno all'oralità?

Il concetto che supporta TASTE è straordinariamente semplice: aiutare famiglie in difficoltà a trovare le risorse e la fiducia per ottenere un cambiamento duraturo nell'alimentazione del bambino con difficoltà comportamentali nell'assunzione di cibo. Il progetto richiede che i genitori e il bambino partecipino per 2 ore al giorno per 5 giorni consecutivi al nostro programma di supporto. I bambini (3-4 alla volta, della

stessa età, ma non necessariamente con la stessa storia clinica) sono in una stanza attrezzata alle attività ludico-riabilitative. Due terapisti del gioco li guidano in attività legate al cibo, che durante i 5 giorni diventano sempre più stimolanti. Ovviamente il gioco è la componente principale del programma, insieme alla spinta a progredire, che deriva dall'essere in un gruppo omogeneo. Mentre i bambini sono impegnati a divertirsi, i genitori passano due ore con il team nutrizionale. Le sessioni per i genitori sono guidate alternativamente dal medico, dalla psicologa, dalla dietista o dalla logopedista (specializzata in problemi della deglutizione). Ogni famiglia viene aiutata a individuare gli obiettivi per la settimana di terapia e anche per il tempo successivo. Il successo del progetto sta nella forza dell'alleanza terapeutica che si crea tra i genitori ed i terapisti.

Qual è la percentuale di successo?

Il progetto è partito 3 anni fa con due programmi “pilota”. Visto il successo (100% dei goals stabiliti raggiunti a tre mesi), abbiamo ottenuto un finanziamento che ci ha consentito di sviluppare ulteriori 8 sessioni in 2 anni. Fino a oggi abbiamo trattato 26 famiglie, che diventeranno 30 per la fine dell'anno. I dati che stiamo raccogliendo verranno analizzati globalmente al termine del programma, ma posso dire che solo in un caso non siamo riusciti a ottenere i progressi desiderati. È importante specificare che ogni paziente aveva un target diverso: sospendere la nutrizione per via gastrostomica, provare nuovi cibi, superare l'avversione nei confronti di cibi solidi e con maggiore consistenza.

Il nostro caso più emblematico è quello di Poppy, 5 anni. Dopo 4 anni di nutrizione totale per via gastrostomica (dovuta alla sua prematurità e al ritardo di crescita intrauterino), è stata inviata al nostro centro. Dopo una visita multi-disciplinare e due ulteriori

sessioni con la psicologa, è entrata nel programma. Poppy ha interrotto la nutrizione enterale alla fine del programma “TASTE” e tre mesi dopo è stato possibile asportare il bottone gastrostomico. Oggi Poppy mangia, cresce ed è molto fiera della sua normalità.

Quali sono i fattori più importanti che condizionano il successo di questo tuo progetto?

Il fattore principale è determinato dalla disponibilità da parte dei genitori al cambiamento. Il programma TASTE deve essere effettuato nel momento più giusto per la famiglia, in modo che sia possibile attuare i cambiamenti necessari nelle dinamiche genitori-bambini riguardo all'alimentazione.

Il nostro unico fallimento (a oggi!) con TASTE è stato dovuto al fatto che i genitori non ci avevano informati che si stavano separando!

Esistono degli accorgimenti da adottare durante il periodo in cui un bambino non si alimenta per os, per favorire poi un rapido ritorno all'assunzione degli alimenti per bocca?

Il consiglio principale che diamo ai genitori di bambini che hanno bisogno dell'alimentazione via sondino naso-gastrico o gastrostomia è di mantenere/creare una routine durante i pasti. Il bambino deve essere presente ai pasti della famiglia, ed è un bene consentirgli di giocare con il cibo. Spesso questi pazienti hanno delle difficoltà sensoriali: non toccano cose umide-scivolose, non sopportano la vista o l'odore del cibo consumato da altri. La riabilitazione all'alimentazione per bocca inizia nel momento in cui viene posizionato il primo sondino: non bisogna mai smettere di offrire normali stimoli oro-percettivi al bambino.

Un'attitudine rilassata e un ambiente familiare sereno durante i pasti aiutano a costruire l'interesse verso il cibo.

KEY POINTS

- Il programma TASTE è un programma di rieducazione intensivo, rivolto ai bambini con problemi di alimentazione (bambini portatori di gastrostomia, bambini dipendenti da supplementi nutrizionali, bambini estremamente selettivi nel mangiare).
- La rieducazione all'oralità è mediata dal coinvolgimento dei piccoli pazienti nel giocare con il cibo.
- Il fattore principale del successo di questo programma è determinato dalla disponibilità da parte dei genitori al cambiamento.