

Accettabilità sociale dei trattamenti per scoliosi idiopatica dell'adolescente

Stefano Negrini, Caterina Brambilla, Roberta Carabona

ISICO (Istituto Scientifico Italiano COLonna vertebrale), Milano - IRCCS Fondazione Don Gnocchi ONLUS, Milano

1 Introduzione

Attualmente non esiste alcuna forte evidenza riguardante la storia naturale della scoliosi idiopatica dell'adolescente o i risultati a lungo termine del suo trattamento. In questo contesto, l'efficacia e l'efficienza dovrebbero essere accompagnate da altri elementi, nei quali le preferenze del paziente hanno un ruolo cruciale. La medicina basata sull'evidenza dovrebbe essere combinata con la cura incentrata sul paziente nell'ambito di un approccio che prevede la scelta del paziente basata sull'evidenza. Le preferenze del paziente in questo campo sono state valutate solo in relazione all'intervento chirurgico, mentre l'accettabilità sociale delle varie opzioni terapeutiche e preventive non è mai stata valutata.

4 Ambiente

Scuole secondarie in 4 regioni dell'Italia settentrionale.

3 Disegno dello studio

Trasversale

2 Obiettivi

Valutare quali sono le opinioni correnti, formulate sulla base di una conoscenza dell'evidenza, riguardanti le strategie terapeutiche per la scoliosi idiopatica dell'adolescente.

5 Partecipanti

Genitori di bambini nel gruppo di età a rischio di scoliosi, ma non colpiti dalla malattia (gruppo di pre-test = 100, gruppo di studio = 3.162).

6 Interventi

Questionario: 5 domande specifiche e basate sull'evidenza, riguardanti le opzioni di trattamento della scoliosi e una sezione socio-demografica.

7 Misure principali del risultato

Accettabilità dei trattamenti per la scoliosi idiopatica dell'adolescenza.

Tabella 1. Struttura del questionario. AIS: scoliosi idiopatica dell'adolescenza.

Situazione	Alternative	Strumenti decisionali	Domanda Quale strategia?
AIS con un rischio di progressione del 25%; conseguenza se progredisce: corsetto fino al completamento della crescita	<ul style="list-style-type: none"> Nessun intervento Esercizi fisici specifici fino al completamento della crescita, nel tentativo di prevenire la progressione 	<ul style="list-style-type: none"> Evidenza scientifica (nessuna prova a favore o a sfavore degli esercizi fisici come mezzo di prevenzione della progressione) Vantaggi e svantaggi di ogni alternativa 	<ul style="list-style-type: none"> Esercizi fisici fino al completamento della crescita, nel tentativo di prevenire/ritardare il ricorso al corsetto Controlli periodici, corsetto solo se la scoliosi progredisce
AIS con un rischio di progressione del 60%; conseguenza se progredisce: correzione chirurgica	<ul style="list-style-type: none"> Nessuna azione, controlli periodici Corsetto fino al completamento della crescita 	<ul style="list-style-type: none"> Evidenza scientifica (prova dell'efficacia del corsetto, ma non in tutti i casi) Vantaggi e svantaggi di ogni alternativa 	<ul style="list-style-type: none"> Ricorso immediato al corsetto, allo scopo di evitare la correzione chirurgica Controlli periodici, corsetto solo se la scoliosi progredisce Nessun corsetto, controlli periodici, correzione chirurgica se la scoliosi progredisce
Screening scolastico per l'AIS	<ul style="list-style-type: none"> Nessuno screening Screening 	<ul style="list-style-type: none"> Evidenza scientifica (assenza di consenso: pro e contro) 	<ul style="list-style-type: none"> Nessuno screening Screening

Tabella 2. Caratteristiche della popolazione e risultati nei gruppi completi e di pre-test: sono riportate le percentuali (indice di confidenza al 95%). AIS: scoliosi idiopatica dell'adolescente.

Domanda	Risposte	Gruppo di studio (SG)	Gruppo di pre-test (PG)
Campione		3162	100
Sesso	Donne	76,15%	83%
Età	Media	41,2	37,7
	Range	28-62	29-49
Livello di istruzione	Elementari	4,37%	5%
	Medie	32,71%	28%
	Superiori	51,28%	58%
	Università	11,64%	9%
Tasso di risposta		34%	100%
AIS con un rischio di progressione del 25%	Esercizi fisici fino al completamento della crescita, nel tentativo di evitare / ritardare il ricorso al corsetto	86,90% (84,78-88,93)	81% (73,31-88,69)
	Controlli periodici, corsetto solo se la scoliosi progredisce	13,10% (11,07-15,13)	19% (11,31-26,69)
AIS con un rischio di progressione del 60%	Ricorso immediato al corsetto, nel tentativo di evitare la correzione chirurgica	76,37% (73,17-79,56)	70% (67,25-72,75)
	Controlli periodici, corsetto solo se la scoliosi progredisce	21,04% (17,97-24,10)	28% (25,29-30,71)
	Nessun ricorso al corsetto, controlli periodici, correzione chirurgica se la scoliosi progredisce	2,59% (1,37-3,82)	2% (0,81-3,19)
Screening scolastico per l'AIS	Screening	94,8% (93,45-96,15)	96% (92,16-99,84)
	Nessuno screening	5,2% (3,85-6,55)	4% (0,16-7,84)
Parenti / amici affetti da AIS	Sì	32,31% (29,47-35,15)	36% (26,56-45,51)
	No	67,69% (64,85-70,53)	64% (54,59-73,41)
Conoscenza precedente dei trattamenti per l'AIS	Sì	43,55% (40,53-46,56)	39% (23,73-42,22)
	No	56,45% (53,44-59,47)	61% (57,58-76,22)

9 Discussione

Di fronte a una probabilità di progressione del 60%, l'applicazione immediata del corsetto è preferita (76,4%) all'osservazione e al ricorso al corsetto solo in caso di un successivo peggioramento documentato (21,0%). Gli esercizi fisici sono emersi come metodo preferito (86,9%) per prevenire un peggioramento della scoliosi con un rischio di progressione del 25%. Lo screening è stato fortemente sostenuto (94,8%), anche dopo la presentazione di tutti i limiti che hanno spinto molti autori a considerarlo inefficiente e, infine, inutile.

8 Risultati

Le persone che hanno risposto erano 1.075 (76,15% donne), di età media pari a 41,2 anni (28 - 62); livello di istruzione: elementari 4,37%, medie 32,71%, superiori 51,28%, università 11,64%. Il tasso di risposta era del 34% (range inter-scuola 10 - 67,5%): si è registrata una tendenza in ascesa alla non-risposta (dall'1,3% al 3,4%) dalla prima all'ultima domanda. Non c'erano differenze tra le risposte della popolazione studiata e della popolazione pre-test, che aveva un tasso di risposta del 100%.

10 Conclusione

Le persone hanno atteggiamenti preventivi: preferiscono un trattamento conservativo, ma non scelgono necessariamente il metodo più semplice o l'approccio meno aggressivo. Di fronte a una probabilità di progressione del 60%, si è preferito un ricorso immediato al corsetto piuttosto che l'osservazione e il ricorso al corsetto solo in caso di un successivo peggioramento documentato; gli esercizi fisici sono emersi come il metodo preferito per prevenire un peggioramento della scoliosi con un rischio di progressione del 25%; lo screening è stato fortemente supportato. Questo studio solleva e fornisce risposte alla domanda riguardante l'accettabilità sociale delle opzioni terapeutiche e preventive per la scoliosi, e offre una nuova prospettiva per medici, ricercatori e politici.

- Aynsley-Green A, Barker M, Burr S, Macfarlane A, Morgan J, Sibert J, et al. Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level? *Bmj* 2000;321(7255):229-32.
- Boumans CE, de Mooij KJ, Koch PA, van 't Hof MA, Zitman FG. Is the social acceptability of psychiatric patients decreased by orofacial dyskinesia? *Schizophr Bull* 1994;20(2):339-44.
- Bradford DS, Tay BK, Hu SS. Adult scoliosis: surgical indications, operative management, complications, and outcomes. *Spine* 1999;24(24):2617-29.
- Bridwell KH. Surgical treatment of idiopathic adolescent scoliosis. *Spine* 1999;24(24):2607-16.
- Bunch WH, Chapman RG. Patient preferences in surgery for scoliosis. *J Bone Joint Surg Am* 1995;77(5):794-9.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999;49(5):651-61.
- Clement JM, Sanchez J. Impact of the type of brace on the quality of life of Adolescents with Spine Deformities. *Spine* 1999;24(18):1903-9.
- Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Back pain and function 23 years after fusion for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study-part II. *Spine* 2003;28(18):E373-83.
- Danielsson AJ, Nachemson AL. Back pain and function 22 years after brace treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study-part I. *Spine* 2003;28(18):2078-85; discussion 2086.
- Danielsson AJ, Wiklund I, Pehrsson K, Nachemson AL. Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *Eur Spine J* 2001;10(4):278-88.
- Danielsson AJ, Nachemson AL. Childbearing, curve progression, and sexual function in women 22 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study. *Spine* 2001;26(13):1449-56.
- Dickson RA. Spinal deformity--adolescent idiopathic scoliosis. Nonoperative treatment. *Spine* 1999;24(24):2601-6.
- Dickson RA, Weinstein SL. Bracing (and screening)--yes or no? *J Bone Joint Surg Br* 1999;81(2):193-8.
- Fallstrom K, Cochran T, Nachemson A. Long-term effects on personality development in patients with adolescent idiopathic scoliosis. Influence of type of treatment. *Spine* 1995;11(7):756-8.
- Ford S, Schofield T, Hope T. What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation? A qualitative study. *Soc Sci Med* 2003;56(3):589-602.
- Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998;47(3):329-39.
- http://204.187.39.28/AZsumm.php?ID=BKSCDL_HW_v01. Ottawa: Ottawa Health Research Institute, 2001.
- Moatti JP, Le Gales G, Seror V, Papiernik E, Hennion R. Social acceptability of HIV screening among pregnant women. *AIDS Care* 1990;2(3):213-22.
- Morrissey RT. School screening for scoliosis. *Spine* 1999;24(24):2584-91.
- Negrini S, Antonini G, Carabona R, Minozzi S. Physical exercises as a treatment for adolescent idiopathic scoliosis. A systematic review. *Pediatr Rehabil* 2003;6(3-4):227-35.
- O'Connor AM, Rostom A, Fiset V, Tetroe J, Entwistle V, Llewellyn-Thomas H, et al. Decision aids for patients facing health treatment or screening decisions: a systematic review. *Bmj* 1999;319(7212):731-4.
- Sponseller PD. Sizing up scoliosis. *Jama* 2003;289(5):609-9.
- Weinstein SL. Natural history. *Spine* 1999;24(24):2592-600.
- Weinstein SL, Dolan LA, Spratt KF, Peterson KK, Spoonamore MJ, Ponseti IV. Health and function of patients with untreated idiopathic scoliosis: a 50-year natural history study. *Jama* 2003;289(5):559-67.