



Programma regionale per i disturbi del comportamento alimentare

Contributi 2009-2012







Programma regionale per i disturbi del comportamento alimentare

Contributi 2009-2012

La redazione del volume è a cura di

Lucia Camellini Azienda USL di Modena **Marinella Di Stani** Azienda USL di Ravenna

In copertina

Egon Schiele (1890-1918), Ritratto di una Donna 1, disegno.

La collana Dossier è curata dall'Area di programma Sviluppo delle professionalità per l'assistenza e la salute dell'Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

responsabile Corrado Ruozi

redazione e impaginazione Federica Sarti

Stampa Regione Emilia-Romagna, Bologna, agosto 2014

Copia del volume può essere richiesta a

Federica Sarti - Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna viale Aldo Moro 21 - 40127 Bologna e-mail <u>fsarti@regione.emilia-romagna.it</u>

oppure può essere scaricata dal sito Internet

http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss240

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Sottogruppo Analisi organizzativa

Massimo Brunetti Azienda USL di Modena - coordinatore

Fabio Sanna Azienda USL di Modena
Lucia Camellini Azienda USL di Modena
Anita Chiarolanza Azienda USL di Modena
Cristina Florini Azienda USL di Modena
Anna Maria Gibin Azienda USL di Parma

Michela Cappai Servizio Salute mentale, dipendenze patologiche, salute nelle

carceri, Regione Emilia-Romagna

Marinella Di Stani Azienda USL di Ravenna
Dante Zini Azienda USL di Modena
Fulvio Arnone Villa Maria Luigia di Parma
Emilia Manzato Azienda USL di Ferrara

Giuseppina Poletti Associazione sulleALIdelleMENTI

in collaborazione con tutti i referenti aziendali del Programma regionale DCA della Regione Emilia-Romagna

Si ringrazia la dott.ssa Monica Muzi dell'Azienda USL di Modena per il supporto nelle analisi.

Sottogruppo Età evolutiva

Emilio Franzoni Azienda USL di Bologna - coordinatore

Franca Emanuelli Azienda USL di Ferrara
Graziella Filati Azienda USL di Piacenza
Carlotta Gentili Azienda USL di Bologna
Ester Giaquinto Azienda USL di Cesena
Paola Gualandi Azienda USL di Bologna
Luisa Iero Azienda USL di Bologna
Franco Mazzini Azienda USL di Cesena
Nicoletta Modena
Azienda USL di Modena

Gabriele Moi Azienda USL di Parma

Alessandro Piantoni Azienda USL di Reggio Emilia

Elena Raimondi Azienda USL di Bologna
Gertrude Righi Azienda USL di Rimini
Leonardo Sacrato Azienda USL di Bologna
Valentina Ucchino Azienda USL di Reggio Emilia

Sottogruppo Ricoveri

Enrica Manicardi Azienda USL di Reggio Emilia - coordinatore

Dante Zini Azienda USL di Modena **Franco Saccaridi** Azienda USL di Parma

Daniela Santini Azienda USL di Ravenna

Francesca Tiraferri Azienda USL di Rimini

Indice

Son	nmari	0	7
	Absti	tract	9
Int	r oduz i	ione	11
	Quac	dro epidemiologico	17
	Tratt	tamento integrato e livelli di assistenza	20
1.	dist	ilisi organizzativa e dei ricoveri della rete de curbi del comportamento alimentare i ilia-Romagna	ei 25 n
	1.1.	Analisi organizzativa	25
	1.2.	Valutazione dei ricoveri per DCA in Emilia-Romagna	37
	1.3.	Conclusioni	43
	Appe	endici Capitolo 1	45
2.	diag com	ee di indirizzo clinico per la prevenzione gnosi e trattamento dei disturbi de nportamento alimentare nell'infanzia l'adolescenza (0-18 anni)	-
	2.1.	Principi ispiratori	60
	2.2.	Aspetti epidemiologici	60
	2.3.	Prevenzione dei DCA nel periodo infanzia adolescenza	e 61
	2.4.	Sistemi di classificazione	65
	2.5.	Valutazione diagnostica	68
	2.6.	Trattamento dei DCA in età evolutiva	69
	2.7.	Conclusioni	84
	Sche	ede Capitolo 2	87

(continua)

3.	in d	enti con DCA: ricovero ospedaliero urgente egenza ordinaria in UO di medicina interna pediatria	107
	-	Premessa	107
	3.2.	Situazione attuale in Emilia-Romagna	108
	3.3.	Obiettivi del ricovero in ambiente internistico e/o pediatrico	112
	3.4.	Contenuti della diagnosi e terapia durante il ricovero in ambiente internistico e/o pediatrico	113
	3.5.	Principali problemi biochimici e metabolici	115
	3.6.	Programma terapeutico psico-nutrizionale	116
	3.7.	Possibili strategie di trattamento nutrizionale e nutrizione artificiale	118
	3.8	Sindrome da ri-alimentazione	122
	3.9.	Pasti assistiti	124
	3.10.	Supporto psichiatrico e psicologico	125
	3.11.	Attività per migliorare l'accoglienza e la relazione; attività ludiche, creative, rilassanti; attività didattica	125
	3.12.	Valutazione testistica	126
	3.13.	Dimissione: obiettivi e procedure	127
	3.14.	Pazienti con bulimia nervosa e <i>binge eating disorder</i> : ulteriori specificazioni	127
	3.15.	Durata del ricovero	128
	3.16.	Tariffazione DRG	129
	3.17.	Indicatori di esito e processo	129
	3.18.	Formazione	130
Bibl	iograf	fia	131

Sommario

Il presente documento raccoglie i contributi del Tavolo regionale per i disturbi del comportamento alimentare dell'Emilia-Romagna, a completamento del Programma per l'assistenza alle persone con disturbi del comportamento alimentare in Emilia-Romagna 2009-2011 (DGR n. 1298/2009), con l'obiettivo di fornire utili strumenti di organizzazione e programmazione dei percorsi clinici per le persone con DCA.

Il Tavolo regionale, formalizzato con Determinazione dirigenziale n. 4748/2010, ha supportato e facilitato la costruzione della Rete regionale per l'assistenza ai DCA, con particolare attenzione alla promozione della salute in età evolutiva e alla continuità fra i servizi offerti per le diverse fasce di età. L'attività è stata articolata in sottogruppi di lavoro per specifiche tematiche mirate a dare attuazione al Programma regionale DCA 2009-2011.

Nel primo Capitolo viene proposta l'analisi organizzativa svolta dal Sottogruppo Analisi organizzativa volta a valutare l'adempimento delle singole Aziende alle indicazioni previste dal Programma. Il Capitolo fornisce un'analisi metodologica volta a rilevare il livello di adempimento di ciascuna realtà aziendale regionale alle direttive regionali presenti nella citata DGR n. 1298, nel tentativo di mettere in luce i vantaggi dei diversi modelli organizzativi adottati; ad oggi il modello più promettente sembra essere quello a rete che vede l'impegno di diverse professionalità (approccio multidisciplinare) nell'approntare un sistema di presa in carico continuativa basata su diversi livelli di assistenza (ambulatoriale, day hospital, ospedaliero, residenziale, comunitario).

I Capitoli 2 e 3 offrono indicazioni dettagliate e aggiornate sulle strategia di avanguardia nell'assessment e nella cura di questi disturbi in fase acuta, differenziati per fasce di età (età evolutiva ed età adulta rispettivamente).

In particolare, nel Capitolo 2 vengono esplorati gli aspetti di indirizzo relativi al trattamento e riabilitazione dei DCA nello specifico ambito dell'infanzia e adolescenza, approfonditi e sviluppati dal Sottogruppo Età evolutiva. Il Capitolo contiene gli elementi di tipo clinico e le indicazioni sulle modalità organizzative principalmente raccomandate dalle Linee guida internazionali nella fase sia di *assessment* che di presa in carico del paziente in età evolutiva. In esso si evidenziano inoltre le peculiarità dell'intervento rispetto all'età adulta e si specificano come deve avvenire in questi casi la regolazione dei rapporti tra i differenti livelli di cura. A questo proposito, visto il particolare rischio di cronicizzazione e complicanze del disturbo, il contributo sottolinea l'importanza di rivolgere particolare attenzione alla prevenzione su popolazioni selezionate e alla diagnosi precoce in età infantile.

Nel terzo Capitolo infine vengono presentati i criteri e le indicazioni per i ricoveri in urgenza metabolica, tematica clinica affrontata dal Sottogruppo Ricoveri. Nell'ambito della descrizione della situazione attuale dei ricoveri per DCA in Emilia-Romagna, nel Capitolo si sottolinea l'indicazione a individuare una UO di Medicina interna per ogni territorio di

riferimento del Team DCA o almeno una UO di Pediatria per Area vasta regionale, che fungano da riferimento per il ricovero in condizioni urgenti dei pazienti con disturbi del comportamento alimentare. Oltre alle indicazioni mediche per l'ospedalizzazione, sono indicati anche i requisiti funzionali e di personale necessari per un'adeguata presa in carico; sono inoltre elencati gli obiettivi del ricovero internistico e vengono descritti i sistemi di riabilitazione nutrizionale idonei per ciascuna fase di trattamento. Infine sono trattati gli aspetti che riguardano la durata del ricovero e le modalità di dimissione.

Abstract

Regional program on eating disorders: contributions

This report collects the contributions of the Regional task force on Eating Disorders (ED), aimed at providing useful tools for the organization and planning of clinical pathways for people with ED. This was part of the ED Program of care 2009-2011 in Emilia-Romagna (Regional Act 1298/2009).

The Regional task force, created in 2010, supported and facilitated the constitution of the Regional network for EDs, focusing on health promotion in childhood and continuity of care across services for different age groups. The activity of the task force was divided into three sub-groups, each one dealing with a specific topic of the ED Regional Program. The three chapters of this report summarize the main issues.

The first chapter provides an organizational analysis, in order to assess the adherence of each Health Trust to the recommendations of the Regional Program. This analysis is also aimed at highlighting the advantages of the different organizational models adopted. The most promising model to date seems to be a network of various professionals (multidisciplinary approach), providing continuity of care based on increasing levels of treatment (outpatient, day hospital, inpatient, long-term residential care).

Chapters 2 and 3 give detailed and up-to-date strategies in the assessment and treatment of the acute phase of ED by age groups (minors and adults). In particular, the second chapter raises issues relating to the treatment and rehabilitation of ED in the specific context of childhood and adolescence. The chapter encompasses clinical aspects and indications on organizational procedures recommended by international guidelines both in the assessment and treatment phase of minors with ED. In addition, it highlights the specific characteristics of treating minors and clarifies the relationships across the different levels of care. In this regard, given the particular risks of chronicity and complications, the report emphasizes the need to pay special attention to prevention in selected populations and to provide early diagnosis in childhood.

Finally, the third chapter presents criteria and guidelines for admissions in case of metabolic emergencies. Along with the description of the current situation of ED admissions in Emilia-Romagna, it is recommended to identify a Medical Unit for each Health Trust or at least a Pediatrics Unit for each one of the three large sub-regional areas. In addition to medical indications for admissions, functional standards and staff requirement for appropriate inpatient care are also detailed. In conclusion, the chapter outlines aims of hospital admissions, nutritional rehabilitation systems suitable for each stage of treatment, issues concerning the duration of hospitalization and procedures of discharge.

Introduzione

Sin dal 2000 la Regione Emilia-Romagna ha supportato il percorso di costruzione dell'adeguata cultura clinica e organizzativa nei servizi sanitari regionali per il miglioramento dell'assistenza alle persone con disturbi del comportamento alimentare, attraverso la graduale organizzazione di *équipe* esperte in DCA nei territori provinciali, composte da professionisti delle Aziende sanitarie territoriali, ospedaliere e di strutture private con esperienza in questo campo.

Nel 2004, contestualmente alla delibera n. 1016 "Linee guida per il potenziamento dell'assistenza ai disturbi del comportamento alimentare" con la quale venivano impartiti alle Aziende sanitarie obiettivi clinici e organizzativi sia in ambito aziendale che in Area vasta, l'Agenzia sanitaria regionale ha pubblicato il Dossier n. 89 "Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare", contenente la documentazione tecnica e organizzativa prodotta da uno specifico Gruppo regionale di esperti in DCA per la diffusione dei nuovi contenuti utili all'aggiornamento delle procedure cliniche, di interdisciplinarietà e multiprofessionalità, necessarie alla gestione di questi pazienti nelle diverse fasce di età.

Il Programma DCA approvato dalla Giunta regionale dell'Emilia-Romagna con DGR n. 1298/2009 per il triennio 2009-2011 ha impegnato le Aziende USL a rendere maggiormente strutturate le *équipe* (Team DCA) per raggiungere i comuni obiettivi di reale capacità di diagnosi e trattamento di almeno il 3‰ delle persone con DCA fra 12 e 25 anni, età in cui si registra abitualmente l'esordio di questi disturbi.

Coerentemente con quanto già indicato e implementato con la DGR n. 1016/2004, tale Programma prevede che ogni Azienda USL, previo accordo con le Direzioni delle Aziende ospedaliere e/o delle strutture private specialistiche eventualmente esistenti sul territorio di riferimento, definisca formalmente il Programma aziendale DCA. Inoltre ogni Azienda ha il mandato di individuare formalmente un Team aziendale specificamente dedicato all'assistenza ai disturbi del comportamento alimentare, costituito da personale formato e dedicato e uno specifico percorso clinico e organizzativo per gli utenti con DCA con chiara definizione di ruoli e responsabilità nelle diverse fasi del percorso e nei differenti livelli assistenziali individuati dal Programma.

È previsto anche un piano delle azioni di comunicazione, sensibilizzazione e promozione della salute relativamente ai DCA.

Alle Direzioni delle Aziende USL di Ravenna, Bologna e Piacenza è affidata la funzione di coordinamento, supporto alla programmazione e verifica dell'attivazione dei suddetti processi per le rispettive Aree vaste, al fine di identificare gli elementi di autosufficienza e/o accesso ad altri nodi regionali relativamente alla strutturazione dell'offerta, dell'accesso e della specifica formazione.

Il Centro ospedaliero DCA per l'età evolutiva, collocato presso l'Azienda ospedalierouniversitaria di Bologna, rappresenta la struttura di riferimento clinico e formativo di supporto alla costituzione della rete regionale dei Servizi di Neuropsichiatria dell'infanzia e adolescenza e di altri eventuali servizi rivolti all'utenza minorenne con DCA e per la promozione della salute in età evolutiva.

Esplorato sinteticamente quanto svolto dal punto di vista istituzionale da parte della Regione Emilia-Romagna negli ultimi dieci anni in tema di DCA, si passa a descrivere brevemente le caratteristiche di tali disturbi, per poi motivare la scelta del modello organizzativo adottato per la loro gestione.

I disturbi del comportamento alimentare (DCA) stanno assumendo nella attuale società un rilievo sempre più importante sia dal punto di vista clinico sui singoli pazienti, sia per il peso che queste patologie comportano per le famiglie. I DCA - intesi come anoressia, bulimia, DCA non altrimenti specificati (DCA-NAS) e oggi con maggiore incidenza il disturbo da alimentazione incontrollata (*binge eating disorder* - BED) - sono severi disturbi mentali a patogenesi multifattoriale, in cui si intersecano problematiche di tipo biologico, intrapsichico, familiare e socio-culturale.

Il trattamento dei DCA è complesso, richiede un notevole impegno di risorse e determina costi sanitari elevati (Dickerson *et al.*, 2011). Sia la fase di valutazione (*assessment*) che quella di trattamento devono prevedere interventi multidisciplinari e interdisciplinari, pertanto si delineano come percorsi difficili che coinvolgono trasversalmente più discipline e diverse agenzie sanitarie pubbliche e private.

La diffusione nella popolazione generale dei quadri clinici riconducibili ai disturbi del comportamento alimentare, nella fattispecie anoressia nervosa (AN), bulimia nervosa (BN) e *binge eating disorder*, è in forte aumento. Non solo i dati di incidenza e di prevalenza sono aumentati, ma si estendono anche le fasce di età coinvolte e si modifica altresì il rapporto tra i sessi, con un aumento di soggetti malati nella popolazione maschile.

Tre milioni di persone in Italia soffrono di questi disturbi e decine di milioni di giovani nel mondo si ammalano ogni anno. Ogni 100 ragazze in età adolescenziale, 10 soffrono di qualche disturbo collegato all'alimentazione nelle forme più gravi come l'anoressia e la bulimia. La difficoltà di conoscere esattamente la diffusione dei disturbi del comportamento alimentare rispetto ad altre malattie, oltre che nella problematicità di uniformare gli studi, risiede sia nella particolarità di un disturbo la cui prevalenza nella popolazione generale è bassa ma può raggiungere tassi molto alti in sottopopolazioni specifiche, sia nella tendenza delle persone affette ad occultare il proprio disturbo e disagio e ad evitare, almeno per un lungo periodo iniziale, l'aiuto di professionisti e la possibilità di un progetto di cura tempestivo.

L'origine e il decorso dei DCA sono determinati da una pluralità di variabili (eziologia multifattoriale), nessuna delle quali da sola è in grado di scatenare la malattia o influenzarne il corso e l'esito. Una loro piena comprensione deve tenere in considerazione fattori psicologici, evolutivi e biologici.

Un altro dato molto preoccupante riguarda il *range* di età interessato da tali disturbi: l'età di esordio si sta abbassando intorno agli 8-10 anni, determinando patologie più complesse dal punto di vista del quadro psicopatologico e con prognosi peggiore. Inoltre si sta assistendo a un continuo mutare dei disturbi stessi: è sempre più difficile trovare forme pure di anoressia e bulimia, mentre proliferano disturbi sotto-soglia che non rientrano nei criteri diagnostici condivisi del DSM-IV, forme ibride e DCA-NAS. Nello stesso individuo la malattia muta e si evolve, per cui in tali pazienti è possibile fare solo "diagnosi di stato". Particolare attenzione sta ricevendo inoltre il disturbo da alimentazione incontrollata che si sta affermando sempre di più come patologia a sé stante.

La Regione Emilia-Romagna ha scelto l'indirizzo organizzativo dei Programmi per pianificare gli interventi DCA, in quanto rispondenti alle modalità sotto descritte, in una logica orientata a mettere il cittadino al centro della cura (DGR n. 1298/2009).

Il modello organizzativo per il trattamento dei pazienti con DCA scelto dalla Regione rappresenta un'integrazione e un arricchimento della tradizionale organizzazione in rete dei servizi sanitari, resa necessaria dalla realtà complessa e peculiare dei DCA: si tratta di un disturbo clinico di asse I (APA, 2001), la cui gravità e specificità è dovuta alla concomitanza di un nucleo psicopatologico di malattia, di comportamenti e fattori specifici di mantenimento, di componenti e complicanze biologiche che contribuiscono anch'esse alla tendenza; accanto agli aspetti propri del DCA, devono essere identificati gli aspetti personologici e relazionali che costituiscono fattori di rischio predisponenti e precipitanti all'esordio, fattori aspecifici di mantenimento e resistenza alle terapie e fattori di rischio per ricaduta e cronicizzazione; infine, si devono ricordare le frequenti co-patologie e complicanze psichiatriche e mediche.

Questa peculiarità e complessità dei DCA ha ricadute a livello di diagnosi, terapia e modelli organizzativi.

In fase di diagnosi, l'assessment strutturato deve innanzitutto comprendere gli aspetti propri del DCA, comprensivi di rischio biologico, livello di motivazione e ingaggio e fattori di mantenimento; in secondo luogo gli aspetti personologici e relazionali; infine le complicanze e co-patologie.

In fase terapeutica, la peculiarità e complessità dei disturbi del comportamento alimentare spiega la necessità ormai riconosciuta di un trattamento specifico, con un piano di lavoro strutturato sulle risultanze dell'assessment diagnostico, che comprenda obiettivi, strumenti, risorse, tempi e fasi di terapia (DCA in fase acuta, *follow up*, cronicità, fattori personologici e relazionali residui) e indicatori di esito e processo (APA, 2006; ISS, 2012; NICE, 2004; Regione Emilia-Romagna, 2009a).

Dal punto di vista organizzativo, il modello gestionale prevede che il trattamento sia gestito da risorse esperte dedicate almeno parzialmente che - secondo le indicazioni della DGR n. 1298/2009 - costituiscono l'équipe aziendale specializzata per i DCA, che intrattiene rapporti con altri centri residenziali specializzati e con le strutture della rete dei servizi sanitari, psichiatrici e medici. Il modello costituisce un'evoluzione rispetto a quelli tradizionali, modello a "centri/ville" e modello "a rete".

I tradizionali "centri/ville" specializzati garantiscono maggiore efficienza nella cura del DCA in fase acuta e nella concentrazione di trattamenti e risorse interdisciplinari dedicate e omogenee, a scapito però di un trattamento dei fattori personologici e relazionali più limitato nel tempo, attuato lontano dalla sede di residenza, e a rischio di minore continuità terapeutica e di recidive.

I modelli "a rete" di servizi e professionisti diffusi nel territorio garantiscono maggiore continuità di cura nella prossimità delle proprie abitazioni e, nel tempo, degli aspetti personologici e relazionali di base, ma a scapito di cure dei disturbi specializzate, esperte, interdisciplinari e concentrate nel tempo e nello spazio, con conseguente minore efficienza di trattamento in acuto e importante rischio di recidive e cronicizzazione.

Il modello "a programma" previsto dalla Regione Emilia-Romagna prevede una sintesi degli aspetti migliori dei due modelli citati: la sintesi è garantita dall'équipe aziendale per i DCA responsabile dei casi clinici, interdisciplinare, dedicata ed esperta, nucleo e centro unificatore del sistema di cura nel suo complesso. Essa tratta in maniera dedicata e intensiva i disturbi in fase acuta in prossimità territoriale con la residenza dei pazienti; affronta gli eventuali aspetti personologici e relazionali e le co-patologie psichiatriche e mediche; è responsabile della continuità e coerenza dei trattamenti nei diversi setting/livelli di cura che possono rendersi necessari (ambulatoriale a diversi livelli di intensitività, day hospital, ricovero ospedaliero in acuto o in strutture riabilitative, ricovero in strutture riabilitative extra ospedaliere sanitarie e sociosanitarie) e dei rapporti con i centri/ville specializzati.

L'organizzazione "a programma" da una parte risponde più prontamente alla complessità e alle caratteristiche trasformative di queste patologie, dall'altra potrebbe rappresentare una sfida rispetto alle nuove modalità di configurazione dei servizi. Il rischio è che, in assenza di governo e di indirizzi, questi programmi lavorino senza riferimenti e collegamenti con altri servizi di confine.

Il Programma assume caratteristiche di priorità nella programmazione sanitaria dei Dipartimenti di Salute mentale in collaborazione con i Dipartimenti di Cure primarie, Sanità pubblica e ospedalieri e comporta un forte riconoscimento di cambiamento culturale dell'organizzazione dei servizi, e una forte visibilità e peso organizzativo. Per tutti questi motivi occorre che le *équipe* divengano stabili e i responsabili siano dotati di ruolo, competenza e specifica formazione, nonché potere gestionale, definendo in modo chiaro chi fa cosa, senza sovrapposizioni e confusioni di ruolo, altrimenti le esperienze restano fragili e condannate alla sofferenza organizzativa dovuta alla disparità tra mandato e risorse di cui dispongono.

Anche il Piano sanitario regionale 1999-2001 prevedeva per alcune situazioni cliniche, la cui problematicità è dovuta alla loro elevata complessità, che si realizzino percorsi di cura personalizzati e trasversali attraverso l'individuazione di *équipe* dedicate. A questi *team* viene anche assegnato il compito di favorire la diffusione della conoscenza dei percorsi e l'aggiornamento dei loro colleghi, di essere per loro riferimento clinico e organizzativo e di garantire la continuità e la coerenza delle cure nelle diverse fasi e nei diversi *setting*.

Questa graduale definizione dei Programmi, lungi dal voler valorizzare solo alcuni professionisti a scapito di altri lasciati ad affrontare la quotidianità, ha invece il duplice scopo di approntare risposte tempestive, chiare e appropriate per i cittadini e, al contempo di favorire la crescita della cultura professionale, valorizzando progressivamente tutti i singoli professionisti delle diverse strutture cliniche territoriali e ospedaliere.

È importante analizzare le risposte assistenziali fornite ai pazienti con disturbi del comportamento alimentare residenti in Emilia-Romagna, e confrontarle con i modelli organizzativi dei Programmi DCA sviluppati nelle diverse Aziende sanitarie. È necessario considerare che la complessità della rete deve prevedere un continuo monitoraggio delle relazioni esistenti fra i diversi punti erogativi, ricercando la massima efficacia ed efficienza delle risorse.

Un'azione di programmazione regionale deve prevedere anche il dotarsi di un osservatorio epidemiologico, di progetti di ricerca, auspicabilmente in rete con singole Aziende USL e ospedaliere. Tale osservatorio è uno strumento indispensabile per il sistema e ha il compito di aggiornare la conoscenza capillare del proprio territorio e di raccogliere tutti gli elementi per un'adeguata programmazione e progettazione territoriale coinvolgendo tutti gli *stakeholder* (scuola, associazioni di volontariato, Enti locali, ecc.). È ovvio che per fare questo bisogna dotare i professionisti appartenenti a un medesimo Programma con adeguati strumenti integrati e di una rilevazione informatizzata "in rete". Inoltre, deve essere implementata la cartella clinica informatizzata, strumento di straordinaria efficacia in una logica di percorsi trasversali di cura.

Per la corretta declinazione del Programma un ulteriore strumento è la definizione dei LEA per interventi multidisciplinari in patologie a presentazione multifattoriale, e la messa a punto di protocolli e procedure *evidence based* che permettano al professionista di orientarsi nella gamma delle azioni di cura. Quindi è necessario un piano di azioni da attuare, un elenco di attori che eseguano tali azioni, uno schema organizzativo che individui responsabilità, interfacce, sinergie, e un sistema di valutazione efficiente: ovvero un chiaro sistema di governo clinico in cui tutti i professionisti partecipano con eguale livello di responsabilità alla definizione della qualità del prodotto offerto, la cura.

La funzionalità del Programma per i DCA può essere anche misurata in termini di equità, in quanto le famiglie utilizzano in alcuni casi risorse assistenziali al di fuori di quelle fornite dal sistema sanitario pubblico, con un grave peso economico che può avere una forte incidenza sul benessere dell'intero nucleo familiare. L'equità concerne anche l'accessibilità a servizi specialistici nel territorio di riferimento, distribuiti secondo una logica *hub and spoke*, dove le Aziende USL dell'Area vasta si sostengono vicendevolmente in base alle eccellenze offerte.

Le valutazioni fino ad ora espresse hanno rilievo anche sulle attività inerenti la prevenzione del disagio e la promozione della salute. Individuare metodologie efficaci, ambiti d'azione, tipologie di approccio a tale livello di lavoro risulta fondamentale per poter costruire interventi efficaci tesi non soltanto ad evidenziare l'importanza del rapporto con il cibo, ma anche a sostenere e accompagnare i giovani ad orientarsi in

questa fase di vita che comporta la riorganizzazione dell'identità. Inoltre consente di mettere in campo azioni che possono intercettare le prime insorgenze dei sintomi, effettuare diagnosi precoci e dare corrette e veloci indicazioni alla cura. Buona regola è quella di prevedere momenti di verifica dell'efficacia degli interventi di prevenzione, per confermare quelli effettivamente efficaci, tralasciando spese e impegni inutili o metodologie non validate.

Va considerato che i modelli di consumo alimentare nell'adolescenza sono notevolmente condizionati dalla dimensione culturale che, a partire dall'influenza del contesto familiare, diventa sempre più legata a quella del gruppo dei pari, della società e a quella indotta dai media. È noto quanto i modelli identitari socialmente riconosciuti come vincenti e offerti dai media e dalle pubblicità abbiano un ruolo educativo importante, pari a quelli proposti dall'istituzione scolastica e dalla famiglia. Si devono inoltre considerare i cambiamenti rispetto agli stili di vita, che diventano sempre più sedentari, tendono a favorire il consumo di alimenti ad alto valore energetico e basso valore nutrizionale, con conseguente bilancio calorico positivo. Un altro elemento che influenza gli stili di vita e gli stili alimentari è il fattore economico: un basso reddito vincola le scelte, che si spostano sull'acquisto di generi alimentari a basso costo e non tengono conto di una nutrizione sana. Al fine di aiutare gli "adulti di domani" nella loro crescita e nello sviluppo di identità mature è utile quindi sostenere progetti che abbiano come obiettivo la salute e il benessere complessivo, vincolando i professionisti a lavorare insieme superando il senso di appartenenza al proprio Servizio o ente e l'isolamento professionale.

Inoltre per l'intercettazione degli esordi e per la programmazione di interventi di cura precoci è fondamentale la collaborazione con i medici di medicina generale e i pediatri di libera scelta, gli insegnanti, gli istruttori di ginnastica, ecc., cioè tutti quei professionisti che sono più direttamente a contatto con bambini e giovani e le loro famiglie. La formazione di tali figure dovrebbe innalzare l'indice delle diagnosi precoci, con un riflesso sull'efficacia delle cure, che è funzione anche della tempestività dell'intervento: un trattamento integrato e tempestivo riduce il rischio che il sintomo si strutturi e che la patologia evolva verso una condizione di cronicità.

Un'altra area da considerare come valida risorsa è quella dell'associazionismo, del volontariato, soprattutto se composto da ex pazienti e familiari, che a loro volta si impegnano in attività di prevenzione e auto-aiuto, spesso in collaborazione con istituzioni e servizi pubblici.

Del resto la stessa Organizzazione mondiale per la salute da molti anni sostiene nei suoi documenti che la maggior parte dei problemi di salute e di benessere complessivo delle persone non possono essere risolti dal singolo medico o dal singolo Servizio; sempre più va acquisita la consapevolezza che solo la condivisione dell'impegno, della visione strategica fra i diversi livelli di competenza e di responsabilità del sistema di comunità può affrontare le grandi emergenze sociali e sanitarie che quotidianamente si presentano.

Non è un caso né una velleità politica quella di vedere impegnati tutti gli attori del sistema, pubblico e privato, a costruire i Piani di zona, Piani per la salute, ecc.; è una reale necessità che tutti si sentano impegnati a definire insieme ruoli e responsabilità per il benessere globale dei singoli e delle collettività.

Quadro epidemiologico

L'età di esordio dei DCA cade per lo più tra i 10 e i 30 anni con due picchi intorno a 14 e 18 anni. Sembra in aumento il numero dei casi di anoressia nervosa e bulimia nervosa che esordiscono dopo i 20 anni, mentre sono rare le forme tardive e post-menopausali. La fascia d'età di prevalenza dei *binge eating disorders* si estende invece fino ai 65 anni.

Se i dati epidemiologici comuni a tutte le ricerche internazionali, riguardanti la prevalenza per l'età e il sesso della popolazione colpita dal disturbo, indicano un rapporto femmine/maschi di 10 a 2,4 e con un aumento dell'incidenza della patologia bulimica rispetto a quella anoressica, nel contesto italiano i dati disponibili su incidenza e prevalenza dei DCA appaiono significativamente discordanti.

I dati epidemiologici ricavati dagli studi più recenti indicano che nelle ragazze in età a rischio - fra 15 e 30 anni - l'incidenza dei DCA (anoressia, bulimia, BED) è di 540 nuovi casi su 100.000 abitanti, di cui 102 casi/100.000 sono per anoressia e 438 casi/100.000 per bulimia, mentre per *binge eating disorder* e DCA-NAS si calcola che siano circa 5-10% tra i pazienti obesi o tra quelli che cercano di perdere peso abusando di prodotti dimagranti (Chisuwa, 2010; Isomaa, 2009, Keski-Rahkonen, 2007).

I valori relativi alla prevalenza dell'anoressia nervosa oscillano tra 1,4 e il 2,8% (0,24% per i maschi) con picchi intorno al 4% in caso di studi che "ampliavano" i criteri diagnostici oltre il DSM-IV TR (tipologie di disturbi spesso definiti sottosoglia). Lo stesso si può dire per la bulimia nervosa, con prevalenza intorno al 5% in quasi tutti gli studi (Keski-Rahkonen, 2007; Raevuori, 2009).

In merito ai disturbi da alimentazione incontrollata va evidenziato che i dati di prevalenza riportati dai singoli lavori sono meno numerosi rispetto ad anoressia e bulimia nervose. Gli studi di prevalenza del BED nella popolazione generale danno risultati molto variabili e sono legati alla metodologia usata (solo test autosomministrati o test più intervista): studi sulla popolazione generale negli Stati Uniti riportano una percentuale di 3,4% (Spitzer *et al.*, 1992, 1993); studi europei riportano valori di 3,2-3,3% (Gotestam, Agras, 1995).

La distribuzione del BED pare simile nei due sessi (Dingemans *et al.*, 2002). Studi italiani su popolazione clinica, in genere costituita da obesi che cercano trattamenti per ridurre il peso, riportano dati che variano dal 5% (Mannucci *et al.*, 1997) al 7% (Ricca *et al.*, 2000). È da ricordare che attualmente una *task force* sta elaborando i nuovi criteri per il DSM V, che probabilmente porterà a classificazioni più esaustive che includeranno la maggior parte dei disturbi del comportamento alimentare non altrimenti specificati e daranno al *binge eating disorder* dignità diagnostica al pari di anoressia e bulimia nervose (Walsh, Sysko, 2009) quindi sarà inevitabile includere anche il BED nei programmi di trattamento dei DCA.

Va sottolineato come la maggior parte dei lavori epidemiologici esaminati per valutare la prevalenza e l'incidenza sono stati condotti su popolazioni di giovani adulti e/o adolescenti con età compresa tra i 15 e i 30 anni circa. Anche l'area geografica di questi studi è abbastanza caratteristica, infatti i lavori selezionati fanno riferimento alle zone del Nord Europa (Inghilterra, Finlandia e Svezia), del Giappone, della Turchia e degli USA. Nonostante la differenza di contesto geografico e socio-culturale, i valori di prevalenza e di incidenza di malattia non sono molto diversi tra loro.

Il secondo elemento che emerge dagli studi selezionati riguarda la mortalità. Anche su questo aspetto i pochi studi considerati mostrano dati coerenti tra loro, infatti si evince un SMR (rapporto standardizzato di mortalità) pari a un rischio di mortalità di 6-10 volte superiore per i soggetti affetti da anoressia nervosa rispetto alla popolazione generale, rischio che aumenta a circa 20 volte se la morte avviene per suicidio e se il BMI (*body mass index*) è <13,5. I dati sul decorso mostrano che i due terzi dei soggetti affetti da AN recidiva entro i 5 anni dall'inizio delle cure (Hudson, 2007).

Rispetto alle problematiche relative alla coesistenza di quadri clinici psichiatrici con un disturbo alimentare, i dati più esaustivi del fenomeno esprimono un rischio di comorbidità psichiatrica più elevato di 5 volte in pazienti con anoressia conclamata e sotto-soglia rispetto a pazienti non affetti da DCA. Nel caso di bulimia il rischio sarebbe più elevato di circa 9 volte, nel caso dei BED di 6 volte (Vardar, 2011).

Negli studi esaminati, tra i quadri sindromici più frequentemente associati alla bulimia nervosa e ai disturbi da alimentazione incontrollata ci sono la depressione maggiore (40-50% per entrambi) e i disturbi d'ansia (60-70% per entrambi) (Crow, 2009; Swanson, 2011; Swinbourne, 2007). I disturbi alimentari sono associati a deficit del funzionamento cognitivo ed emotivo con difficoltà espositive in particolare nel contesto delle emozioni negative (più marcati nella BN che nella AN). Questi deficit sono più pronunciati durante la fase acuta della malattia e interferiscono significativamente nelle capacità di giudizio e di relazione interpersonale, con un impatto negativo sul progresso della psicoterapia e sul raggiungimento del cambiamento. Tali deficit di funzionamento emotivo sono evidenti in relazione alla comorbidità psichiatrica; le più comuni condizioni di comorbidità psichiatrica nell'anoressia nervosa includono depressione e disturbi d'ansia, compresi disturbi ossessivi compulsivi (OCD), fobia sociale, disordine e disturbo d'ansia generalizzato. I disturbi d'ansia spesso precedono l'insorgenza dell'anoressia nervosa; la depressione e l'ansia persistono anche dopo il recupero di un BMI appropriato.

Le condizioni più comunemente in comorbilità con la bulimia nervosa comprendono disturbi d'ansia, depressione maggiore, distimia, uso di sostanze e disturbi di personalità (borderline, istrionico, narcisistico, paranoie, evitante, dipendente, ecc).

Circa l'80% degli individui con anoressia e bulimia nervose in qualche momento della loro vita hanno una diagnosi con un altro disturbo psichiatrico. La comorbidità nel DCA-NAS ha dimostrato di essere comparabile o superiore a quelli della BN (Kelly *et al.*, 2009). La comorbidità con i disturbi di personalità è implicata nel mantenimento, nel trattamento e nel decorso dei disturbi dell'alimentazione (Rosenvinge *et al.*, 2000).

Risulta inoltre interessante il confronto con i dati epidemiologici relativi al tasso di ospedalizzazione per anoressia nervosa emersi dalla prima indagine sui dati 2004-2005 della scheda di dimissione ospedaliera (Gigantesco *et al.*, 2010) e da quella più recente relativa ai dati SDO 2005-2010.

I risultati preliminari riportati in quest'ultimo studio mostrano un *trend* in discesa del tasso di ospedalizzazione per anoressia e bulimia nervose. Il tasso di ricovero per AN nelle donne nel periodo 2004-2005 era di 24,2/100.000 abitanti contro il 14,3 nel periodo 2005-2010. Lo stesso *trend* si riscontra anche per i ricoveri di BN (3,8/100.000 nel 2005 e 2,03/100.000 nel 2010). Questa riduzione del tasso di ospedalizzazione potrebbe essere dovuta all'aumento costante negli ultimi anni degli accessi ai servizi territoriali (ambulatorio e *day hospital*) sempre più presenti sul territorio, e a una sempre maggiore presa in carico degli utenti nella fase iniziale del disturbo, prevenendo le complicanze della malattia e riducendo così la necessità di ricovero ospedaliero. A tal proposito, dal 2008 in Italia, oltre all'ampliamento dell'offerta assistenziale territoriale, si è verificato un aumento del numero delle strutture riabilitative che offrono percorsi terapeutici alternativi all'ospedalizzazione.

Nel considerare i risultati dell'elaborazione dei dati SDO, occorre tuttavia sottolineare che le schede di dimissione ospedaliera non nascono come strumenti di valutazione epidemiologica. Inoltre, le SDO (Raevuori, 2009) compilate con codici ICD9 di patologie psichiatriche non possono essere prodotte in Unità operative diverse da quelle della psichiatria. Nel caso dei disturbi del comportamento alimentare, è noto che spesso i pazienti affetti da tali patologie vengono ricoverati anche presso le UO di Medicina, e tali ricoveri possono essere registrati come DCA solo come seconda diagnosi.

In sintesi, l'incidenza e la prevalenza dei DCA sono in aumento; tali disturbi presentano un elevato rischio di morte, soprattutto in particolari condizioni di BMI e di comorbidità psichiatrica. Sebbene dai dati di letteratura si evinca che i disturbi del comportamento alimentare richiedono un investimento sulla prevenzione e sulla cura, sono tuttavia riscontrabili livelli di assistenza bassi e spesso aspecifici. Questo avalla l'ipotesi secondo cui i pazienti affetti da DCA tendono a "sfuggire" dal sistema delle cure, ovvero vi approdano per altre problematiche (problemi emotivi, relazionali ecc) rispetto al quadro clinico relativo alle suddette patologie.

Uno sforzo in questa direzione sarebbe auspicabile al fine di rendere omogeneo ed efficace il sistema di cura per un gruppo di patologie - i DCA - che hanno un impatto sociale elevato e che da sempre, a causa della loro complessità, interrogano la medicina dal punto di vista scientifico, culturale ed etico.

Oltre alla frequenza del problema, va considerato anche il suo impatto in costi umani e sociali. Il disturbo condiziona ogni aspetto della vita della persona e di chi le sta vicino (relazioni sociali, attività lavorativa, studio). Tali patologie, sia per dimensione del fenomeno che per gravità dello stato morboso, pongono rilevanti problemi gestionali e la pronta attivazione di interventi multidisciplinari e richiedono una lettura globale che tenga conto degli aspetti organici (metabolico-nutrizionali, endocrini) e di quelli psichiatrici-psicologici. Inoltre, per pazienti in giovane età, è necessario considerare anche i

movimenti emotivi e comportamentali della famiglia stessa. Tale orientamento è coerente con la letteratura scientifica internazionale più accreditata sul tema e con le linee guida pubblicate in vari Paesi negli ultimi anni (Isomaa, 2009).

Trattamento integrato e livelli di assistenza

Le linee guida internazionali (APA, 2006; NICE, 2004; ISS, 2012) raccomandano un approccio terapeutico multidimensionale e interdisciplinare integrato in *équipe*, considerato ormai indispensabile per il trattamento dei DCA. Esso costituisce un tentativo di risposta alla complessità e alla multifattorialità dei disturbi del comportamento alimentare, disturbo di asse I con componenti psicologiche e psichiatriche, mediche, nutrizionali e alimentari, in genere associato a rilevanti problematiche personologiche e relazionali e a co-patologie.

Un'équipe specializzata nella cura dei DCA deve pertanto essere un *team* multidisciplinare comprensivo di diverse professionalità - personale medico con competenza specialistica nel campo del rischio biologico proprio dei disturbi del comportamento alimentare, medici nutrizionisti e dietisti, psicoterapeuti addestrati all'uso degli interventi con maggiori evidenze di efficacia nei DCA (APA, 2006); psicoterapeuti della famiglia, in particolare per i pazienti adolescenti; psichiatri e neuropsichiatri infantili; operatori sociali ed educatori - in numero tale da poter garantire una presa in carico psicoterapica per la maggior parte dei pazienti e con la possibilità di effettuare interventi di gruppo.

Il lavoro interdisciplinare è distinto da quello multidisciplinare e ancora più dalla consulenza e avviene in *équipe*. Il lavoro psicoterapeutico e la riabilitazione psiconutrizionale integrati, con formazione e linguaggio comune, oltre a garantire l'integrità fisica del paziente, affrontano da diversi punti di vista e in modo concordato disturbi che si esprimono in maniera multimodale (il lavoro nutrizionale ha valenza psicoterapeutica, il lavoro psicoterapeutico si concretizza nei comportamenti alimentari) (Allegato 2 alla DGR n. 1298/2009 Regione Emilia Romagna).

Si tratta di disturbi al cui esordio concorrono, con peso variabile e con svariate possibilità di combinazioni, molteplici fattori di ordine biologico, psicologico, familiare e sociale. Pur non disponendo di studi epidemiologici italiani su larga scala che consentano l'individuazione di diversi fattori di rischio, molti autori riconoscono alcune condizioni familiari e sociali e certe caratteristiche di personalità come elementi che possono rendere più probabile l'insorgenza di un disturbo (fattori predisponenti), specie se su di essi si innesta qualche evento scatenante (fattore precipitante), soprattutto in adolescenza, età critica per l'esordio dei DCA.

L'esistenza di un'équipe multidisciplinare stabile e con competenze definite, deputata all'assessment e trattamento e destinata a un Programma specifico, consente di migliorare la continuità, la coerenza e l'efficacia dell'iter diagnostico, abbreviandone anche i tempi. Un'équipe di Programma DCA suddivide tra i diversi specialisti compiti diagnostici e terapeutici che sarebbero incompatibili se svolti dal medesimo terapeuta (ad

esempio, psicoterapie individuali, familiari, di gruppo; terapia psicofarmacologica, terapia medica del rischio biologico, terapia e riabilitazione psico-nutrizionale medica e pietistica, percorso psico-educativo, consulenza ai genitori, ecc.).

Proprio perché le situazioni sono spesso complesse e impongono interventi su più fronti e dimensioni, il confronto costante, la suddivisione dei compiti e il coordinamento degli interventi diventano protettivi per la salute e per la motivazione degli operatori stessi. Lavorare in *équipe* interdisciplinare d'altro canto richiede flessibilità mentale, disponibilità al confronto, capacità e voglia di rinunciare in parte al proprio agire specialistico, affinché le azioni di ogni componente dell'*équipe* siano coerenti con il progetto unitario (piano di trattamento personalizzato) e condiviso. Il presupposto è la centralità del soggetto e delle relazioni che emergono nel percorso di cura.

Un intervento così complesso può inoltre beneficiare dell'attivazione di una rete omogenea di sinergie tra il Sistema sanitario nazionale e le Associazioni del volontariato che svolgono attività di studio, sensibilizzazione, prevenzione, informazione e contrasto ai fattori di rischio e che, nel corso degli anni, hanno acquisito larga visibilità pubblica oltre che collaborare con i professionisti del SSN.

Un secondo aspetto riguarda i livelli di assistenza. I livelli di cura (APA, 2006), definiti secondo la motivazione al trattamento (da buona a molto scarsa) e la gravità degli indicatori medici e/o psichiatrici, sono:

- ambulatoriale,
- ambulatoriale intensivo,
- day hospital,
- trattamento residenziale,
- ricovero ospedaliero.

Inoltre l'anoressia nervosa può richiedere varie modalità di trattamento nei diversi stadi del disturbo: i trattamenti specifici includono la riabilitazione nutrizionale, gli interventi psicosociali e farmacologici, oltre al monitoraggio medico.

Già nel 1998 la Commissione di studio del Ministero della sanità per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia e bulimia nervosa pubblicò alcune indicazioni ministeriali specifiche in merito al trattamento di queste condizioni (Commissione di studio del Ministero della sanità, 1998). Tali indicazioni ipotizzavano un modello organizzativo articolato in quattro livelli di trattamento (ambulatoriale, ambulatoriale intensivo, residenziale, ricovero ospedaliero) prospettando una futura rete di assistenza su tutto il territorio nazionale e sottolineando che i livelli di assistenza non sono esclusivi: la presenza di una rete completa in tutte le sue parti garantisce infatti l'appropriatezza dell'intervento con particolare riguardo alla presa in carico globale del paziente e della sua famiglia.

Il trattamento ambulatoriale rimane il punto centrale dell'intervento ed è corretto che risponda al 60% della domanda di cura. È necessario però che tale intervento garantisca un reale approccio integrato che comprenda sia l'aspetto nutrizionale sia quello psicologico.

Il day hospital garantisce un livello più intensivo di assistenza in ambiente ospedaliero con un attento monitoraggio delle condizioni cliniche e associato alla riabilitazione nutrizionale (pasti assistiti).

Il ricovero ospedaliero in fase acuta (salvavita) garantisce la presa in carico in momenti più critici della terapia, con lo scopo di stabilizzare le condizioni medico-psichiatriche, attivare una nutrizione più adeguata, gestire le complicanze acute associate al disturbo e preparare il paziente al passaggio ad un altro livello terapeutico-riabilitativo di trattamento.

I livelli residenziali e semiresidenziali, necessariamente extra-ospedalieri, garantiscono che la riabilitazione possa avvenire in un ambiente adeguato e "osmotico", dove giovani adolescenti e talvolta bambini possano essere curati senza subire gli inevitabili effetti negativi di una lunga ospedalizzazione. Il ricovero ospedaliero riabilitativo per DCA ordinario e in *day hospital* è previsto in strutture specificamente accreditate ai sensi della DGR n. 2000/2009 "Requisiti specifici per l'accreditamento delle Strutture psichiatriche pubbliche e private in possesso di autorizzazione al funzionamento ospedaliero". Tale livello è il più alto quanto ad intensità riabilitativa degli interventi biologici (terapia medica e riabilitazione nutrizionale), psicologici, familiari e socio-culturali.

La realizzazione di un sistema di *setting* terapeutico completo a tutti i vari livelli di assistenza è dunque la condizione per un percorso di cura appropriato e ottimizzato sul piano delle risorse impiegate (Halmi, 2009). Tale sistema consente di fornire alle pazienti un percorso assistenziale coordinato e complessivo, valutando attentamente l'utilizzazione dei vari gradi di assistenza durante le diverse fasi della terapia. La complessità dell'intervento presuppone necessariamente, oltre alla disponibilità degli interventi ai vari livelli, anche un attento orientamento dell'utenza, volto a indirizzare il paziente al livello di trattamento più appropriato, una stretta correlazione tra le varie fasi del trattamento all'interno delle strutture del circuito e una comunicazione costante con i servizi territoriali e ospedalieri invianti. La scelta del livello assistenziale è definita da precisi criteri medici, nutrizionali e psichiatrici e viene accompagnata da un intenso lavoro di motivazione al trattamento, laddove spesso non esiste né consapevolezza di malattia né motivazione alla cura.

Il sistema di cure necessita che l'équipe aziendale responsabile del paziente assicuri la continuità o almeno la coerenza delle cure fra i diversi livelli, intrattenendo rapporti efficaci con le strutture ospedaliere e/o residenziali, qualora queste non siano gestite dall'équipe stessa. L'équipe deve inoltre intrattenere rapporti positivi con le strutture della rete dei Servizi del Servizio sanitario nazionale (Dipartimenti di Cure primarie, di Salute mentale, ospedalieri, materno-infantile, di Sanità pubblica, ecc.) in fase di riconoscimento precoce di situazioni di disagio o di disturbo più strutturato, in fase di diagnosi e di terapia, in fase di follow up e nella progettazione degli interventi di prevenzione primaria, secondaria, generale e selettiva. L'équipe gestisce infatti in fase acuta la diagnosi e la terapia del DCA e degli aspetti personologici e relazionali, le complicanze e le copatologie. Ma questi ultimi aspetti possono richiedere la presa in carico da parte dei Servizi della rete del SSN, soprattutto dopo il superamento della fase acuta del DCA.

L'approccio multidimensionale per persone con anoressia nervosa è sostenuto da più di venti anni da Gardner e Garfinkel (1997) ed è individuato come necessario al fine di affrontare la pluralità dei problemi con la pluralità delle competenze professionali. Cuzzolaro (2004) sostiene in proposito che per un'efficace strategia terapeutica vanno considerati almeno quattro aspetti:

- la funzione economica dei DCA, che protegge in qualche misura il funzionamento mentale, ma in contrasto conduce al rovinoso impatto del sintomo sul corpo e a un processo di automantenimento del disturbo stesso. Ciò spiega le difficoltà del paziente nella fase iniziale ad aderire ai trattamenti e a mantenere la cura;
- il *drop out* varia fra il 20 e il 51% rispetto al ricovero ospedaliero e fra il 29 e il 73% a livello ambulatoriale. Halmi *et al.* (2005) hanno rilevato un tasso di *drop out* dalle cure per anoressia nervosa del 46%;
- il coinvolgimento familiare è ineludibile specie per le adolescenti più giovani, ma insieme contrastante col bisogno di essere riconosciute nell'identità individuale e nell'esigenza di separazione;
- il transfert sui terapeuti oscilla fra insaziabilità e rifiuto; è necessaria una pluralità di interventi specialistici assai diversi, dato che il disturbo di base è psicopatologico e coinvolge profondamente anche il corpo.

Una collaborazione efficace e una integrazione dei trattamenti multiprofessionali richiede che le aree di competenza siano distinte con chiarezza, che gli atteggiamenti siano flessibili, che gli interventi siano concordati e ben coordinati (Cuzzolaro, 2004). Ciò serve ad evitare la frammentazione e i conflitti non espressi del *team* e aiuta a superare le resistenze al cambiamento della paziente e dei familiari. La realizzazione di una rete di intervento completa nei diversi livelli/*setting* di assistenza è la condizione per un percorso di cura appropriato e ottimizzato sul piano delle risorse impiegate.

Analisi organizzativa e dei ricoveri della rete dei disturbi del comportamento alimentare in Emilia-Romagna

1.1. Analisi organizzativa

Uno degli obiettivi posti per il triennio 2009-2011 alle singole Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna è stato quello di implementare le indicazioni previste nella linea guida regionale sui DCA (Regione Emilia-Romagna, 2009a, 2009b; Tavolo regionale DCA dell'Emilia Romagna, 2009). Nella presente analisi si è quindi inteso osservare il livello di applicazione di tali raccomandazioni, evidenziando le possibili soluzioni alle criticità esistenti.

In base alla propria esperienza olandese, Hoek (2006) sostiene che l'implementazione di un servizio deve essere fortemente ancorata ai dati epidemiologici; infatti, risulta rilevante conoscere l'estensione e le caratteristiche (urbane/rurali) del bacino di utenza del servizio, oltre che la proporzione della fascia di popolazione a rischio (giovani di genere femminile). Una ricerca sulla prevalenza annuale dell'anoressia nervosa trova un tasso di 0,37% nelle giovani donne nella comunità, e 0,12% nei Servizi di salute mentale sia ospedalieri che ambulatoriali, dimostrando che solo una minoranza accede ai servizi, per diniego di malattia o vergogna o per carenze di accertamento nel sistema sanitario (Hoek, 2006). In base alla predominante presenza di casi atipici (DCA-NAS pari al 60%) e alla grandissima morbosità nascosta, Hoek sostiene che i servizi debbano essere configurati per rispondere a tali esigenze per le quali manca una appropriata presa in carico.

Fichter (2009) ha rilevato che talora nei vari Paesi le pazienti con disturbi del comportamento alimentare non ricevono il trattamento adeguato sia per insufficienze economico-organizzative dei Governi o delle assicurazioni, sia per i rifiuti e le resistenze delle pazienti stesse, nonostante sia ben noto come un trattamento a regime intensivo in fase iniziale ha maggiori possibilità di prevenire la cronicizzazione del disturbo. Così si fronteggiano i trattamenti minimi necessari con quelli ottimali richiesti dai familiari.

Anche in Italia, le sedi specializzate per il trattamento multidisciplinare di persone con disturbi del comportamento alimentare, e in particolare con anoressia nervosa, sono distribuite in modo irregolare dal punto di vista geografico. Quindi, anche se vi sono varie Regioni sensibili al tema (Liguria, Veneto, Umbria), merita una segnalazione specifica l'iniziativa dell'Assessorato Politiche per la salute dell'Emilia-Romagna, che ha promosso sul proprio territorio una rete regionale omogenea per i pazienti residenti, con obiettivi e

metodi condivisi, finalizzata a rendere uniforme e accessibile l'offerta di specifici percorsi assistenziali integrati, differenziati per età (minorile o adulta). Tali percorsi sono incardinati sul team DCA multiprofessionale e sul criterio della continuità assistenziale (Bellini, 2010).

1.1.1. Metodo di analisi

In una fase pilota (marzo-giugno 2011), insieme ad alcuni professionisti delle diverse Aziende sono stati predisposti la metodologia di analisi *ad hoc* per il contesto di studio e gli strumenti per la raccolta dei dati. Il grado di implementazione delle indicazioni regionali nelle singole Aziende è stato misurato attraverso una intervista semi-strutturata elaborata a partire dal documento regionale.¹

Al fine di giungere a una valutazione dell'implementazione della Rete DCA, le diverse risposte sono state quindi trasformate in un modello di analisi quantitativa. A questo scopo sono state individuate cinque dimensioni di analisi, che a loro volta si sono articolate in sottodimensioni costruite a partire dalle domande dell'intervista. Ciascuna sottodimensione è stata valutata da un gruppo di esperti perché le venisse attribuito un valore ponderato in funzione dell'importanza che la dimensione ha sul percorso assistenziale e sugli esiti dei pazienti. La Figura 1 riporta il modello nel suo complesso con le dimensioni e i pesi attributi. La Tabella 1 presenta le varie sottodimensioni analizzate nell'intervista e i relativi pesi attribuiti. Per il dettaglio del calcolo di ciascuna dimensione, si rimanda alle Appendici 2 e 3 alla fine del presente Capitolo.

I risultati del lavoro sono stati infine discussi e validati da tutte le Aziende sanitarie partecipanti al Tavolo regionale DCA.



Figura 1. Modello di analisi dimensioni organizzative Rete regionale DCA

L'intervista è consultabile integralmente in Appendice 1 alla fine del Capitolo.

Tabella 1. Pesi medi delle sottodimensioni organizzative

DIMENSIONE	SOTTODIMENSIONE	MEDIA DEI GIUDIZI
	1.1 Inquadramento organizzativo del programma DCA	20,0
	1.2 Completezza dei livelli assistenziali offerti	18,8
1. SVILUPPO DELLA RETE	1.3 Coinvolgimento dei Dipartimenti Territoriali ed Ospedalieri	18,8
	1.4 Strutture residenziali e Semiresidenziali	16,3
	1.5 Rapporti positivi Team DCA con altri soggetti della rete	26,3
	2.1 Approvazione programma DCA mediante delibera aziendale	16,3
	2.2 Esistenza di articolazioni territoriali del team DCA	12,8
2 TEANA DOA	2.3 Presenza delle Professionalità necessarie	22,0
2. TEAM DCA	2.4 Presenza di un coordinatore responsabile del Team Aziendale DCA	15,8
	2.5 Presenza di momenti di coordinamento del team DCA	19,5
	2.6 Presenza di momenti di formazione\supervizione specifica	13,8
1. SVILUPPO DELLA RETE 1.3 Cc 1.4 Sti 1.5 Ra 2.1 Ag 2.2 Es 2.3 Pr 2.4 Pr 2.5 Pr 2.6 P 3.1 Pr 3.2 Cc 3.3 Ag psicol 3.4 Ag psicol 4.1 Pr 4. SISTEMA INFORMATICO 5.1 Pubbricol Files (1.2) Service (1.3) Pr 4. SISTEMA INFORMATICO 5.1 Pubbricol Files (1.4) Pr 4.2 Inf 4.3 Pr 5. PUBBRICOLOGICA (1.4) Pr 5.1 Pubbricological (1.4) Pr 5. PUBBRICOLOGICA (3.1 Presenza di porte di accesso dedicate ai pazienti DCA	20,5
	3.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	21,8
	3.3 Appropriatezza della valutazione (Internistico-nutrizionale e psicologico-psichiatrica)	29,8
	3.4 Appropriatezza del trattamento (Internistico-nutrizionale e psicologico-psichiatrica)	28,0
	4.1 Presenza scheda primo contatto dedicata ai dca	25,0
4. SISTEMA INFORMATICO	4.2 Informatizzazione cartella clinica	27,5
	4.3 Presenza di supporti informatici	47,5
E DUDDUICITAATIONE DEL CEDVITI	5.1 Pubblicizzazione del serizio	57,5
5. PUDDLICIZZAZIONE DEL SERVIZI	5.2 Strutture organizzative aziendali coinvolte (es.DSP, SIAN)	42,5

1.1.2. Risultati dell'analisi

La Figura 2 mostra il risultato finale dell'analisi che evidenzia il livello di adempimento alle raccomandazioni della DGR n. 1298/2009 da parte delle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna; nelle realtà dove sono presenti sia l'Azienda USL sia l'Azienda ospedaliera/ospedaliero-universitaria, la percentuale indicata è comprensiva delle due realtà.

Nell'Area vasta Emilia nord (AVEN)² si registrano le percentuali di adempimento più elevate, segue l'Area vasta Romagna (AVR), chiude l'Area vasta Emilia centro (AVEC).

All'interno dell'AVEN la percentuale di adempimento complessivo più elevata è quella della Azienda USL di Piacenza, che in assoluto, è la più elevata della Regione Emilia-Romagna (97,4%). Seguono le realtà di Modena e Reggio Emilia con percentuali che si attestano, rispettivamente, all'82,3% e all'81%.

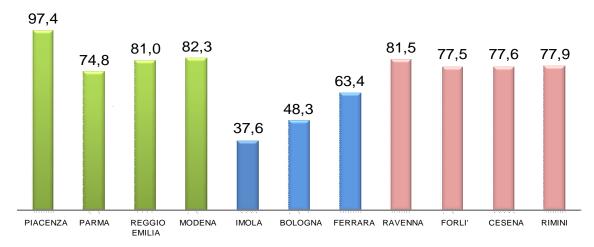
Per quanto riguarda l'AVR la percentuale di adempimento generale delle quattro Aziende USL si attesta su valori sostanzialmente livellati verso l'alto compresi fra l'AUSL di Ravenna con l'81,5% e le altre tre AUSL che riportano valori attorno al 77% (*Figura 2*).

Nelle realtà dell'AVEC si registrano i valori percentuali più bassi dell'Emilia-Romagna. In particolare, l'Azienda USL di Imola ha le percentuali in assoluto più basse della regione.

L'Area vasta Emilia nord comprende le province di Piacenza (AUSL), Parma (AUSL e AOU), Reggio Emilia (AUSL e AO) e Modena (AUSL e AOU). L'Area vasta Emilia centro comprende Bologna (AUSL e AOU), Imola (AUSL) e Ferrara (AUSL e AOU). L'Area Vasta Romagna comprende Ravenna (AUSL), Forlì (AUSL), Cesena (AUSL) e Rimini (AUSL).

Ribadendo che il dato è sempre stato espresso su base provinciale, e che quindi in molti casi è una media delle *performance* delle diverse Aziende sanitarie, si rinvia all'Appendice 2 per qualsiasi approfondimento relativo alle specifiche percentuali di adempimento delle singole Aziende USL e ospedaliere/ospedaliero-universitarie.

Figura 2 Risultati finali dell'analisi organizzativa per singola provincia (percentuali di adempimento)



Qui di seguito si riportano le figure riassuntive dell'adempimento dimensione per dimensione.

La dimensione "Sviluppo della rete" (*Figura 3*) include come sottodimensioni l'inquadramento organizzativo del programma DCA, la completezza dei livelli assistenziali offerti (ambulatoriale, ricovero ospedaliero, ricovero in *day hospital*, ricovero semiresidenziale e residenziale), il coinvolgimento dei dipartimenti territoriali e ospedalieri, la presenza di strutture residenziali e semiresidenziali, i rapporti positivi del *team* con altri attori della rete (vedi *Tabella 1*). Per quanto riguarda questa dimensione, l'Area vasta Emilia nord e l'Area vasta Romagna presentano i punteggi più elevati. Il punteggio più alto in termini di adempimento è attribuito a Reggio Emilia (95,3%); segue Ravenna (90%). Ad Imola è attribuito invece il punteggio più basso (38,63%).

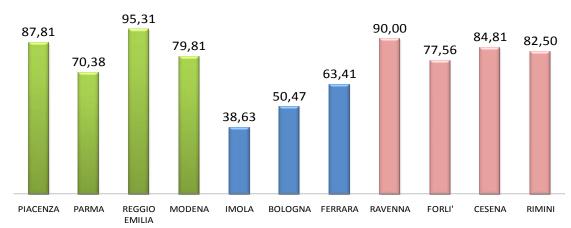


Figura 3. Adempimento dimensione 1 "Sviluppo della rete"

La dimensione "Team DCA" (*Figura 4*) include come sottodimensioni l'approvazione del programma mediante delibera aziendale, l'esistenza di articolazioni territoriali del Team DCA, la presenza delle professionalità necessarie, la presenza di un coordinatore responsabile del Team aziendale DCA, la presenza di momenti di formazione/supervisione specifici (vedi *Tabella 1*). Rispetto a questa dimensione, l'AVEN sembra essere la più sviluppata, con Piacenza e Reggio Emilia che si attestano su un punteggio del 100%, seguite da Parma (87%) e Modena (83,75%). Per l'Area vasta Romagna i punteggi ottenuti dalle varie province si attestano intorno al 60%, evidenziando la necessità di lavorare ancora sulla formalizzazione di un Team aziendale per i DCA. Bologna e Imola presentano i punteggi più bassi, intorno al 50%.

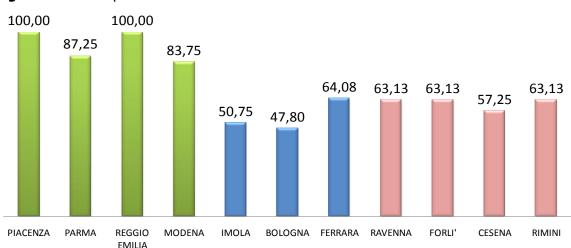


Figura 4. Adempimento dimensione 2 "Team DCA"

La dimensione "Percorso clinico" (*Figura 5*) include come sottodimensioni la presenza di porte di accesso dedicate ai pazienti DCA, la completezza dei livelli assistenziali offerti, l'appropriatezza della valutazione (internistico-nutrizionale e psicologico-psichiatrico), l'appropriatezza del trattamento (internistico-nutrizionale e psicologico-psichiatrico).

Rispetto a questa dimensione, l'Area vasta Romagna si aggiudica i punteggi più elevati, con Forlì, Cesena e Rimini che raggiungono il 100%. Questo dato così uniforme per l'AVR necessita, a detta del Tavolo regionale, di particolare attenzione: esso potrebbe infatti essere dovuto ad alcune distorsioni nelle risposte all'intervista. Anche l'Area vasta Emilia nord registra punteggi piuttosto elevati rispetto a questa dimensione, con Piacenza che raggiunge il 100% di adempimento. Per l'AVEC i punteggi rimangono invece più bassi, tra il 47% di Bologna e il 61% di Ferrara.

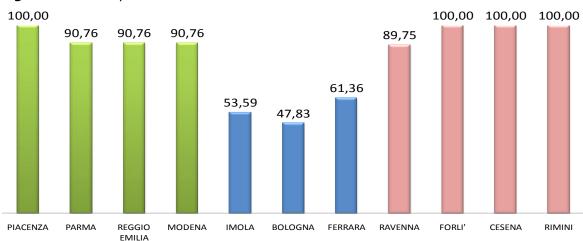


Figura 5. Adempimento dimensione 3 "Percorso clinico"

La dimensione "Sistema informativo" (*Figura 6*) è composta dalle sottodimensioni: presenza scheda primo contatto dedicata ai DCA, informatizzazione della cartella clinica, presenza di supporti informatici (vedi *Tabella 1*). I dati relativi a questa dimensione risultano piuttosto disomogenei per Area vasta e per singola provincia, a testimoniare la forte difformità tra sistemi informativi. Il punteggio più elevato è raggiunto da Piacenza (100%), seguono Forlì e Cesena con l'83,85%. Ravenna si attesta poco al di sotto del 70%. Modena e Ferrara riportano punteggi intorno al 55%. Bologna, Reggio Emilia e Rimini riportano un adempimento di circa il 40%. I punteggi più bassi sono attribuiti a Imola (28,18%) e Parma (15,68%).

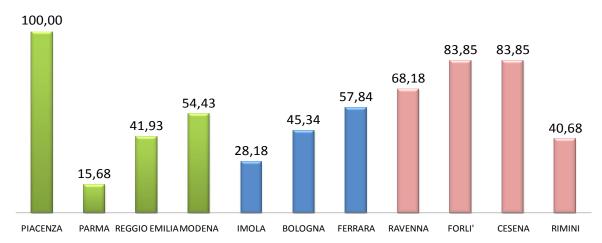


Figura 6. Adempimento dimensione 4 "Sistema informativo"

La dimensione "Pubblicizzazione del servizio" (*Figura 7*) è composta dalle sottodimensioni: tipologie di pubblicizzazione del servizio, strutture organizzative aziendali coinvolte (es. DSP, SIAN). Anche questa dimensione presenta una certa disomogeneità di adempimento: Piacenza, Parma, Modena, Ravenna e Rimini raggiungono il 100%; Ferrara il 71%; Reggio Emilia, Forlì e Cesena si attestano intorno al 57%. Bologna raggiunge il 50%, mentre a Imola non vengono fatte azioni di pubblicizzazione (0%).

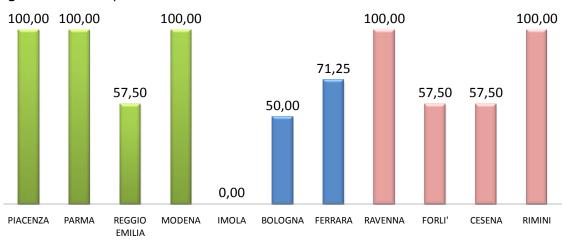


Figura 7. Adempimento dimensione 5 "Pubblicizzazione del servizio"

Per quanto riguarda le percentuali complessive di adempimento da parte delle sole Aziende ospedaliero-universitarie di Ferrara e Bologna e dell'Ospedale Privato Villa Maria Luigia, dai dati emerge che, complessivamente, le Aziende considerate si collocano su percentuali di adempimento elevate comprese fra l'81% di Ferrara e il 99% di Villa Maria Luigia (*Figura 8*).

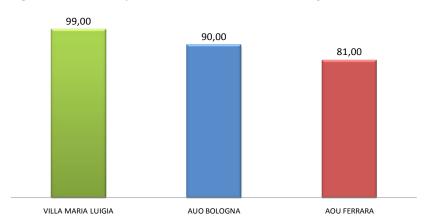


Figura 8. Adempimento alle raccomandazioni regionali delle aziende ospedaliere

Per le stesse strutture, si riportano di seguito le singole dimensioni. Per quanto riguarda la dimensione "Sviluppo della rete" (*Figura 9*), la più virtuosa in termini di adempimento sembra essere Villa Maria Luigia (94,7%), seguita dall'Azienda ospedaliero-universitaria di Bologna (80%) e da quella di Ferrara (65,75%.). L'andamento è il medesimo anche per le dimensioni "Team DCA" (*Figura 10*) e "Percorso clinico" (*Figura 11*), mentre per la dimensione "Sistema informatico", Villa Maria Luigia e l'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara si attestano sul 100% mentre Bologna arriva al 75% (*Figura 12*). Infine rispetto alla dimensione "Pubblicizzazione del servizio" (*Figura 13*) tutte tre le realtà si attestano sul 100% di adempimento, confermando che il servizio è ben pubblicizzato.

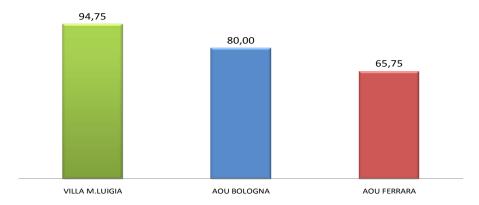


Figura 9. Adempimento dimensione 1 "Sviluppo della rete"

Figura 10. Adempimento dimensione 2 "Team DCA"

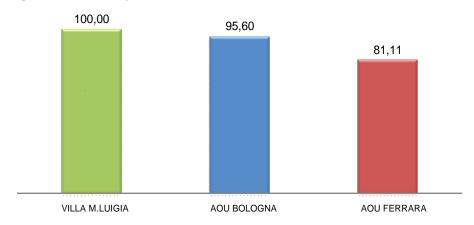


Figura 11. Adempimento dimensione 3 "Percorso clinico"

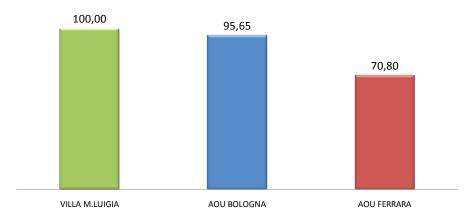
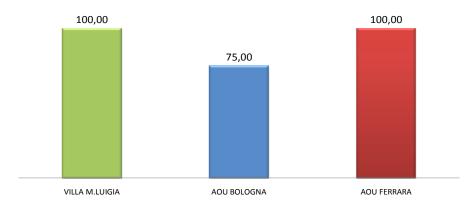


Figura 12. Adempimento dimensione 4 "Sistema informatico"



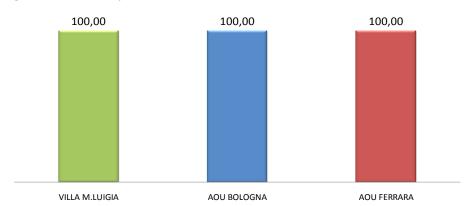


Figura 13. Adempimento dimensione 5 "Pubblicizzazione del servizio"

In generale va riconosciuto che uno dei limiti della presente ricerca riguarda il fatto di avere utilizzato uno strumento soggettivo di valutazione (intervista). Pertanto occorre essere particolarmente critici laddove il dato di adempimento risulti essere omogeneo e tendente al massimo per diverse province. In questi casi il Tavolo regionale si è interrogato sulle ragioni dei risultati e talvolta è stato possibile attribuirli a particolari situazioni organizzative contestuali. Ad esempio, a Ferrara è stata intervistata la referente dell'Unità ospedaliera che gestisce la rete interna dei DCA; è probabile che se fosse stato intervistato un referente dei servizi territoriali (attualmente non organizzati in rete), le risposte sarebbero state differenti e tendenti al minimo adempimento.

Tabella 2. Le risorse umane impiegate nella Rete regionale DCA

							ORE A	SETTIMA	NA					
		AUSL PIACENZA	PARMA (AUSL+AOU)	VILLA M.LUIGIA	REGGIO EMILIA (AUSL+AOU)	AUSL MODENA	AOU BOLOGNA	AUSL FERRARA	AUO FERRARA	AUSLIMOLA	AUSL RAVENNA	AUSL FORLI	AUSL CESENA	AUSLRIMINI
	PEDIATRA	24	3	-	-	-	-	-	-	-	-	7	6	5
	MEDICO INTERNISTA	60	-	10	33	40	20	-	20	2	6	ı	14	5
	DIETISTA\NUTRIZIONISTA	24	8	30	26	20	34	-	22	-	10	6	10	15
SOMA	INFERMIERE	12	-	200	30	-	200	-	10	-	-	2	-	-
	ENDOCRINOLOGO	-	3	-	-	-	-	-	-	-	ı	1	-	-
	DIABETOLOGO	-	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	INFERMIERE CAPOSALA	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	PSICOLOGO/PSICOTERAPEUTA	80	50	62	55	40	220	-	40	2	72	19	40	40
	NEUROPSICHIATRA	16	-		8	15	5	-	-	18	8	6	6	-
DCICHE	PSICHIATRA	48	20	80	31	25	20	-	38	-	22	4	6	20
PSICHE	EDUCATORE\ASS.SOCIALE-SANITARIO	-	20	3	8	-	-	-	-	-	-	6	-	-
	TECNICO RIABILITAZIONE PSICHIATRICA	-	-	10	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	NEUROPSICOMOTRICISTA	-	-	15	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
TOTALE O	TOTALE ORE SETTIMANA DEDICATE DCA			410	193	140	499	-	130	21	118	50	82	85
TOTALE (ORE ANNUE DEDICATE AI DCA	54912	22256	85280	40144	29120	103792	0	27040	4368	24544	10400	17056	17680
	TASSO PER 1000	191	51	195	76	42	122	0	75	33	63	56	83	54

La terza parte dell'intervista è stata incentrata sulla ricostruzione delle risorse umane dedicate ai DCA; l'obiettivo era censire il numero di professionisti operanti nelle diverse Aziende sanitarie quantificando il loro impegno in termini di ore settimanali dedicate ai pazienti con disturbi del comportamento alimentare. In Figura 14 vengono mostrati i tassi di personale sulla popolazione residente per provincia.

Tentando di mettere in relazione la dimensione analizzata "Team DCA" (vedi *Figura 4*) e le risorse umane dedicate nei vari *team* così come presentate in Figura, emerge che a fronte di 264 ore settimanali complessive dedicate ai DCA nell'Azienda USL di Piacenza si evidenzia un adempimento alla dimensione "Team DCA" del 100%. Al contrario, Bologna, pur essendo la seconda provincia per ore dedicate ai DCA, presenta un adempimento della dimensione "Team DCA" del 47,8% (il più basso a livello regionale). Questo dato dimostra che probabilmente le risorse dedicate non costituiscono di per sé l'unico ingrediente per il buon funzionamento del team. Oppure le risorse non sono state correttamente quantificate, a causa della strutturazione dello strumento di indagine.

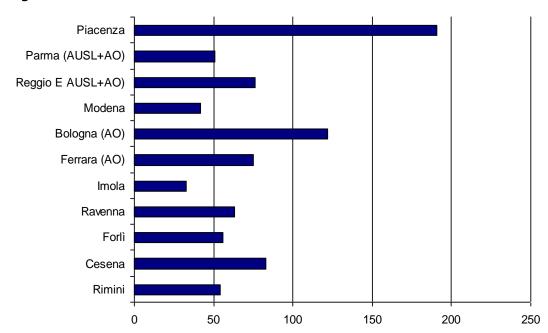


Figura 14. Numero di ore dedicate alla rete DCA x 1.000 residenti

1.2. Valutazione dei ricoveri per DCA in Emilia-Romagna

Fra gli esiti assistenziali dei disturbi del comportamento alimentare, i ricoveri assumono un peso importante anche per la valutazione dell'efficacia della rete. Tuttavia, al fine di avere un quadro di analisi più completo, sarebbe utile considerare anche i trattamenti in strutture residenziali a minore intensità.

1.2.1. Metodo di analisi

L'analisi è stata condotta utilizzando i dati contenuti nella banca dati delle schede di dimissione ospedaliera (SDO) della Regione Emilia-Romagna. Complessivamente, è stato ricostruito il percorso dei pazienti con disturbo del comportamento alimentare (residenti e non residenti in Emilia-Romagna) negli ospedali a gestione diretta Azienda USL, nelle Aziende ospedaliero-universitarie e in tutte le strutture convenzionate con tali Aziende (emettenti SDO).

I casi analizzati sono il numero di ricoveri di pazienti cui è stato diagnosticato un DCA registrato in una SDO nelle diverse strutture sanitarie del Servizio sanitario regionale nel periodo 2004-2010.

La scelta fatta dal Tavolo regionale è stata quella di includere nell'analisi tutti i casi di DCA che fossero all'interno delle prime quattro diagnosi della SDO ed escludere tutti i casi di DCA che fossero oltre la quarta diagnosi. Oltre a questo, si precisa che i casi di obesità sono stati inclusi solo nel caso in cui fosse presente una diagnosi concomitante di DCA sempre all'interno delle prime quattro diagnosi.³

1.2.2. Composizione della popolazione ricoverata per DCA in Emilia-Romagna

In Tabella 3 sono riportati i casi inclusi nella ricerca suddivisi per tipologia di disturbo del comportamento alimentare e residenza del paziente. Il 74,5% della popolazione considerata è composta da pazienti residenti in Emilia-Romagna.

Dalla Figura 15 si può ricavare un dettaglio ulteriore rispetto al dato proposto nelle figure precedenti, ovvero la distribuzione dei diversi disturbi del comportamento alimentare nell'intero periodo di tempo considerato (2004-2010) nella popolazione residente e non residente in Emilia-Romagna.

Per quanto riguarda i residenti, l'anoressia nervosa è il disturbo del prevalente (48%); seguono gli "altri DCA" (tutti i DCA non classificati ICD-10 come AN e BN) con il 32% e infine chiude la bulimia nervosa con il 20% dei casi. Per quanto riguarda i casi relativi ai

_

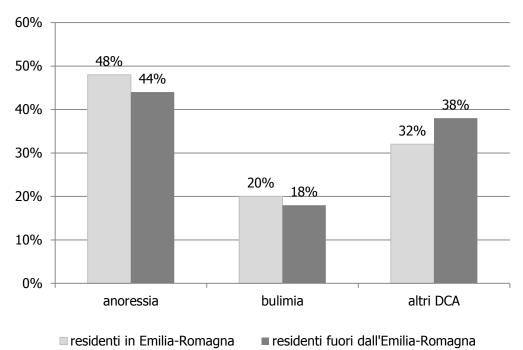
Ad esempio, un paziente con prima diagnosi di obesità è stato conteggiato all'interno dell'analisi solo se nella seconda, nelle terza o nella quarta diagnosi compariva un disturbo del comportamento alimentare non altrimenti specificato (DCA-NAS).

pazienti non residenti, sebbene con percentuali diverse resta valido il medesimo *trend*: l'anoressia è il disturbo prevalente (44%), seguita dagli "altri DCA" (38%) e dalla bulimia (18%).

Tabella 3. Tipologie di DCA ricoverati in Emilia-Romagna negli anni 2004-2010 per regione di residenza (numero e percentuale)

Regione di	Tipologia DCA										
residenza	Anoressia		Buli	Bulimia		DCA	totale				
	N	%	N	%	N	%	N	%			
Emilia-Romagna	2.713	36,2%	1.102	14,7%	1.769	23,6%	5.584	74,5%			
altre Regioni	834	11,1%	350	4,7%	732	9,8%	1.916	25,5%			
totale	3.547	47,3%	1.452	19,36%	2.501	33,3%	7.500	100%			

Figura 15. Distribuzione pazienti con DCA residenti e non residenti in Emilia-Romagna



Quasi due terzi della popolazione considerata nell'analisi è composta da pazienti residenti in Emilia-Romagna (74%, pari a 5.584 casi). La restante parte è composta per il 25% (pari a 1.916 casi) da cittadini residenti in altre regioni italiane e per il restante 1% (pari a 33 casi) da residenti all'estero che nel lasso di tempo considerato hanno usufruito del Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Dei 7.533 casi considerati, l'89% è composto da ricoveri di donne. In Tabella 4 si può vedere dove i pazienti con DCA, suddivisi in base alle rispettive residenze, scelgono di curarsi. Il dato certamente più

interessante e rilevante ai fini della presente trattazione è quello relativo alla percentuale molto elevata di pazienti residenti in Emilia-Romagna che si rivolgono ad Aziende sanitarie della propria regione: l'84%; solo il 16% dei residenti emiliano-romagnoli preferisce rivolgersi a strutture di altre Regioni italiane.

Tabella 4. Regioni di residenza e regioni di ricovero dei pazienti con DCA

Regione		Regione di ricovero								
di residenza	Emilia-Ro	omagna	altre Regioni							
	N %		N	%						
Emilia-Romagna	4702	84%	882	16%						
altre Regioni	1916	100%								
estero	33	100%								

Un aspetto interessante è quello relativo alla distribuzione dei casi nei diversi regimi di ricovero. La percentuale di ricoveri in regime di *day hospital* e di degenze ordinarie (DO) che si attestano su valori abbastanza omogenei rispettivamente pari al 41,5% e al 48,5% dei casi trattati.

La popolazione oggetto di analisi è stata suddivisa in cinque differenti fasce di età: 0-10 anni; 10-14 anni; 14-18 anni; 18-25 anni, maggiore di 25 anni. In Tabella 5 vengono presentate le tipologie di DCA nelle diverse classi di età (sono stati considerati i soli residenti in Emilia-Romagna).

Come prevedibile la numerosità del gruppo cresce in funzione del crescere dell'età. In particolare le classi centrali (seconda, terza e quarta) coincidono con l'obiettivo *target* individuato dalla DGR n. 1298/2009 (presa in carico di almeno il 3‰ di nuovi utenti nella fascia di popolazione 12-25 anni.

Tabella 5. Percentuali per classi di età dei residenti con DCA in Emilia-Romagna

Classe età		Tipologia DCA	
	Anoressia	Bulimia	Altri DCA
1 (0-10 anni)	1,0%	0,3%	10,5%
2 (10-14 anni)	7,7%	0,6%	3,7%
3 (14-18 anni)	19,4%	11,3%	7,6%
4 (18-25 anni)	25,0%	27,9%	13,7%
5 (>25 anni)	46,9%	60,0%	64,4%
TOTALE	100%	100%	100%

1.2.3. Tassi di ospedalizzazione

In questo Paragrafo vengono illustrati i dati relativi alla fascia di età 18-25 anni, rimandando alle Appendici per gli altri approfondimenti (alla fine del Capitolo).

La Tabella 6 mostra i dati relativi ai tassi di ospedalizzazione dei residenti in Emilia-Romagna. Sono inclusi tutti i regimi di ricovero (ordinario e *day hospital*) e tutte le modalità di ricovero (urgenza, programmato, OBI e TSO).

I dati mostrano una elevata variabilità, sia in termini temporali che di confronto fra le diverse province. Due dati spiccano su tutti e sono relativi alla provincia di Parma e a quella di Forlì, che presentano tassi di ospedalizzazione notevolmente più elevati: tali valori - come si vedrà in seguito - sono spiegati dal fatto che molte persone ricoverate in queste due province provengono da altre province della Regione.

Occorre anche evidenziare che non è stato possibile effettuare una distinzione tra i ricoveri ospedalieri e quelli riabilitativi, che pertanto sono qui trattati in modo aggregato. La variabilità riscontrata fra le province necessita quindi di approfondimento, non essendo necessariamente imputabile per esempio ad una diversa presenza di fenomeni acuti che necessitano di ricovero ospedaliero, oppure alla presenza di potenziale inappropriatezza nel ricorso a quest'ultimo. I due livelli della gestione dell'acuzie e della riabilitazione ospedaliera dovranno essere meglio verificati in una prossima analisi nell'ambito dello sviluppo complessivo del percorso, che consideri tutti i livelli di assistenza definiti in precedenza (ambulatoriale, ricovero ospedaliero, ricovero in *day hospital*, ricovero semiresidenziale e residenziale).⁴

Per quanto riguarda i residenti in Emilia-Romagna che vanno a curarsi fuori regione il *trend* emerso è più omogeneo rispetto a quanto visto sopra.

affette da Disturbi del Comportamento Alimentare" (Tavolo regionale DCA dell'Emilia-Romagna, 2009) definite in attuazione della DGR n. 1298/2009.

⁴ Il trattamento riabilitativo ospedaliero è previsto anche dalla DGR n. 2582/2002(Giunta Regione Emilia-Romagna, 2002) e dalla DGR n. 1654/2007 (Giunta Regione Emilia-Romagna, 2007). Si vedano anche le "Linee di indirizzo tecnico per la costruzione di percorsi clinici per persone

Tabella 6. Tasso di ospedalizzazione dei residenti in Emilia-Romagna ricoverati in regione (x 10.000 residenti)

RESIDENTI RICOVERATI IN REGIONE	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
BOLOGNA	2,38	1,80	1,25	1,22	0,90	1,04	1,23
CESENA	1,46	2,37	2,45	1,62	2,00	1,67	1,12
FERRARA	2,01	1,77	1,62	1,98	1,74	1,15	1,14
FORL!	0,51	0,28	0,34	0,83	0,27	2,76	6,32
MOLA	0,73	0,40	0,88	0,79	0,00	0,15	0,76
MODENA	1,52	1,44	1,62	1,70	2,24	2,40	2,36
PARMA	2,33	2,73	3,07	3,19	4,58	5,01	4,44
PIACENZA	0,48	0,91	1,23	1,51	1,28	0,94	1,04
RAVENNA	1,55	1,20	1,25	1,26	0,84	0,60	1,00
REGGIOEMILIA	1,36	0,62	0,65	0,42	0,53	0,67	0,63
RIMINI	0,14	0,07	0,05	0,07	0,06	0,06	0,07
TOTALE	1,68	1,44	1,40	1,43	1,49	1,60	1,77

Tabella 7. Tasso di ospedalizzazione dei residenti in Emilia-Romagna ricoverati fuori regione (x 10.000 residenti)

RESIDENTI RICOVERATI FUORI REGIONE	2004	2005	2006	2007	2008	2009
BOLOGNA	0,31	0,24	0,22	0,27	0,24	0,18
CESENA	0,73	0,77	0,66	0,71	0,20	0,25
FERRARA	0,23	0,29	0,31	0,31	0,37	0,39
FORLI'	0,06	0,34	0,22	0,44	0,60	0,27
IMOLA	0,33	0,16	0,00	0,32	0,16	0,08
MODENA	0,34	0,26	0,21	0,42	0,34	0,25
PARMA	0,34	0,75	0,26	0,48	0,38	0,39
PIACENZA	0,52	0,73	0,87	0,75	0,64	0,42
RAVENNA	0,39	0,14	0,32	0,56	0,40	0,49
REGGIOEMILIA	0,29	0,25	0,30	0,18	0,25	0,27
RIMINI	0,39	0,21	0,48	0,20	0,30	0,46
TOTALE	0,34	0,34	0,32	0,39	0,33	0,30

Nelle Tabelle 7 e 8 il focus è posto sulla mobilità interprovinciale. L'obiettivo è stato confrontare come varia il tasso di ospedalizzazione dei residenti in una provincia ricoverati in una Azienda sanitaria del proprio territorio, con il tasso di ospedalizzazione dei residenti che vanno a curarsi fuori dalla propria provincia (es. residenti a Reggio Emilia che vengono ricoverati a Bologna).

Tabella 8. Tasso di ospedalizzazione dei residenti in Emilia-Romagna ricoverati nella propria provincia (x 10.000 residenti)

RESIDENTI RICOVERATI NELLA PROPRIA PROVINCIA	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
BOLOGNA	1,53	1,19	0,74	0,82	0,61	0,76	0,96
CESENA	1,36	2,22	2,25	1,37	1,40	1,38	0,88
FERRARA	1,93	1,69	1,11	1,78	1,41	0,98	1,09
FORLI'	0,40	0,28	0,34	0,78	0,27	1,89	3,91
MOLA	0,73	0,32	0,64	0,64	0,00	0,15	0,76
MODENA	1,18	1,24	1,25	1,46	1,99	2,21	2,15
PARMA	1,40	1,82	1,70	1,79	3,34	3,37	2,42
PIACENZA	0,48	0,88	1,23	1,40	0,92	0,94	0,90
RAVENNA	1,33	1,07	1,11	1,02	0,76	0,57	0,95
REGGIOEMILIA	1,03	0,55	0,63	0,42	0,51	0,67	0,63
RIMINI	1,06	0,59	0,45	0,48	0,54	0,56	0,71
TOTALE	1,25	1,14	1,02	1,09	1,17	1,28	1,35

Tabella 9. Tasso di ospedalizzazione dei residenti in Emilia-Romagna ricoverati fuori dalla propria provincia di residenza (x 10.000 residenti)

RESIDENTI RICOVERATI FUORI DALLA PROPRIA PROVINCIA	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
BOLOGNA	0,86	0,61	0,52	0,40	0,29	0,29	0,27
CESENA	0,10	0,15	0,20	0,25	0,60	0,30	0,24
FERRARA	0,09	0,09	0,51	0,20	0,34	0,17	0,06
FORLI'	0,11	0,00	0,00	0,06	0,00	0,86	2,41
IMOLA	0,00	0,08	0,24	0,16	0,00	0,00	0,00
MODENA	0,34	0,20	0,38	0,24	0,25	0,19	0,22
PARMA	0,93	0,92	1,37	1,40	1,25	1,64	2,01
PIACENZA	0,00	0,00	0,00	0,01	0,04	0,00	0,01
RAVENNA	0,22	0,14	0,14	0,24	0,08	0,03	0,05
REGGIOEMILIA	0,34	0,06	0,02	0,00	0,02	0,00	0,00
RIMINI	0,39	0,10	0,03	0,20	0,10	0,03	0,00
TOTALE	0,43	0,30	0,38	0,34	0,32	0,32	0,42

1.2.4. Degenza media residenti in Emilia-Romagna

In questo Paragrafo si analizzano le giornate di degenza media ordinaria, in *day hospital* e in urgenza metabolica dei residenti in Emilia-Romagna.

Per quanto riguarda le giornate di degenza media per urgenza metabolica, sono considerati esclusivamente i casi di degenza ordinaria classificati nella modalità "urgenza" e "urgenza in OBI". Facendo riferimento alla classe di età 18-25 anni, la provincia di Modena presenta un dato generalmente più elevato rispetto alla media regionale.

Tabella 10. Degenza media residenti in ricovero ordinario nella classe 18-25 anni

DEGENZA MEDIA DO RESIDENTI ER	CLASSE DI ETA' 18 - 25										
DEGENZA WEDIA DO RESIDENTI ER	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010				
BOLOGNA	10,3	12,8	4,9	16,8	19,0	10,2	8,6				
CESENA	8,0	11,0	17,6	7,5	7,7	6,5	0,0				
FERRARA	4,0	7,5	15,3	10,0	8,0	18,5	16,5				
FORLÌ	5,0	0,0	20,0	10,0	0,0	15,6	23,0				
IMOLA	1,0	0,0	4,0	10,0	0,0	0,0	22,0				
MODENA	18,1	17,0	26,0	35,6	36,9	26,6	18,9				
PARMA	41,9	50,8	56,2	47,8	39,4	27,8	38,2				
PIACENZA	0,0	19,7	10,3	11,0	11,4	11,5	2,0				
RAVENNA	11,7	56,0	21,6	25,1	0,0	23,3	7,0				
REGGIOEMILIA	62,4	3,0	13,0	19,5	5,2	24,4	37,5				
RIMINI	30,1	4,3	8,5	15,0	7,0	16,5	6,0				
TOTALE	24,5	27,4	26,5	26,4	27,4	21,7	19,7				

Tabella 11. Degenza media pazienti DCA residenti, ricoverati in urgenza metabolica

URGENZA METABOLICA		CLASSE DI ETA' 18 - 25									
ORGENZA WE TABOLICA	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010				
BOLOGNA	6,3	13,5	5,4	7,5	9,3	10,2	8,6				
CESENA	4,0	11,0	21,7	6,5	7,7	6,5	0,0				
FERRARA	4,0	4,0	15,3	10,0	5,0	6,0	4,3				
FORLÌ	0,0	0,0	20,0	10,0	0,0	17,0	0,0				
IMOLA	1,0	0,0	4,0	10,0	0,0	0,0	22,0				
MODENA	9,7	16,5	30,8	40,8	6,0	12,8	10,5				
PARMA	8,0	0,0	8,0	8,8	9,7	11,8	50,0				
PIACENZA	0,0	19,0	10,3	11,8	7,3	13,7	2,0				
RAVENNA	4,7	0,0	8,0	8,5	0,0	23,3	7,0				
REGGIOEMILIA	100,3	3,0	13,0	8,7	5,2	17,0	37,5				
RIMINI	5,3	4,3	8,5	15,0	7,0	16,5	7,0				
TOTALE	16,7	10,6	13,1	12,8	7,5	12,9	13,3				

1.3. Conclusioni

Il presente lavoro è nato dall'esigenza di valutare lo stato attuale di implementazione della rete regionale DCA nei diversi territori provinciali dell'Emilia-Romagna. Il modello organizzativo per il trattamento dei pazienti con DCA scelto dalla Regione rappresenta un'integrazione e un arricchimento della tradizionale organizzazione in rete dei servizi sanitari, resa necessaria dalla realtà complessa e peculiare dei disturbi del comportamento alimentare. L'obiettivo è mostrare sia gli aspetti positivi sia le difficoltà ancora esistenti, e cercare di attuare le migliori soluzioni anche nelle realtà in cui il percorso deve ancora giungere a una piena maturazione, per migliorare la presa in carico e l'assistenza fornita ai pazienti.

Il presente studio ha tuttavia alcuni limiti. Per quanto riguarda gli aspetti relativi all'analisi organizzativa, lo strumento qualitativo impiegato per l'indagine (intervista semi-strutturata) ha prodotto la raccolta di dati auto-riferiti dai professionisti e pertanto suscettibili di soggettività. Quello che si auspica per i nuovo triennio è la possibilità di

definire - a fianco di strumenti soggettivi - indicatori oggettivi di *performance*, con i quali raccogliere evidenze puntuali e confrontabili circa l'andamento del Programma. Sarebbe inoltre interessante recepire dati sulla rete direttamente dai pazienti e non solo dagli operatori. Per quanto riguarda gli aspetti relativi all'analisi dei ricoveri, si evidenzia che in questa fase non è stato possibile effettuare una distinzione tra i dati di ricovero ospedaliero e riabilitativo. Per il futuro si auspica inoltre di potere metter in relazione di dati di ricovero con i dati di adempimento al Programma, e ci si attende che il miglioramento della rete DCA corrisponda a una riduzione dei ricoveri. Questo evidenzierebbe che le richieste di cura per DCA vengono assorbite a livello ambulatoriale, che rappresenta il livello di elezione secondo le linee guida e le indicazioni della Consensus Conference 2012.

Infine, a livello generale, si osserva una notevole disomogeneità nei livelli complessivi di adempimento tra le varie province. Questo suggerisce la possibilità di introdurre un'ottica di Area vasta nella verifica degli adempimenti di Programma, da sostituire all'attuale ottica provinciale.

L'auspicio è di avere comunque contribuito a rendere l'analisi organizzativa dei servizi offerti ai cittadini un qualcosa di sistematico e non condotto *una tantum*, in modo da offrire alle famiglie e ai pazienti le migliori opportunità di presa in cura.

Appendici Capitolo 1

Appendice 1. Intervista completa



ANALISI DEL FLUSSO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DCANELLE AZIENDE OSPEDALIERE E NELLE AZIENDE USL DELLA REGIONE EMILIA-ROMAGNA

Azienda USL ...

1. ACCESSO ALLA RETE DCA

- 1.1 È stato approvato con delibera formale il Programma aziendale DCA?
- 1.2 A quando risale la sua approvazione?
- 1.3 Attraverso quali porte il paziente può accedere al sistema di cura?
- **1.4 Chi raccoglie la prima segnalazione del paziente?** (specificare la **professionalità** dell'operatore; da quanti **anni** svolge questo servizio; quanti **giorni** a settimana; in che **orari** il servizio è aperto; se sia possibile registrare un messaggio in **segreteria** telefonica in assenza dell'operatore)
- **1.5 Il primo contatto con il paziente viene riepilogato in un documento di sintesi?** (es. scheda successiva al primo colloquio telefonico)? (specificare il **formato** e i **contenuti** scheda; da chi è **inviato** il **paziente**, se contiene **informazioni** internistico nutrizionali e psicologico-psichiatriche)
- 1.6 I contenuti di tale documento di sintesi sono, eventualmente, parte della cartella clinica del paziente DCA (allegare scheda)?

2. STRUTTURA DELL'ASSESSMENT PAZIENTE DCA

COORDINAMENTO DELLE CURE E COLLABORAZIONE FRA I MEMBRI DEL TEAM DCA

- 2.1 Esiste un Team aziendale DCA? (<u>specificare</u> a quando risale la sua costituzione; se la sua esistenza sia disposta da un documento formale/delibera)
- 2.2 Esistono, al fine di garantire maggiore equità di accesso, dei Team DCA di livello distrettuale? (<u>specificare</u> il tipo di organizzazione, es. area nord, area centro, area sud)
- 2.3 Di quali professionalità si compone il Team aziendale DCA?
- 2.4 Esiste un coordinatore del Team aziendale DCA?
- 2.5 Attraverso quali momenti (riunioni di équipe, incontri ecc.) viene assicurato il coordinamento fra i vari attori?
- 2.6 Al Team DCA viene garantita supervisione (specificare quante ore annue) e formazione (specificare quante ore annue) specifica da parte di professionisti interni/esterni alla AUSL di appartenenza?
- 2.7 Con quali attori del sistema il Team DCA intrattiene rapporti di collaborazione?
- 2.8 Vengono definiti i terapeuti di riferimento responsabili del caso per ogni singola area?

3. RISORSE UMANE E ORE DEDICATE ALLA CURA DEI DCA

- 3.1 Quanti e quali professionisti sono disponibili nell'area **IN** (**internistico-nutrizionale**) nel Team DCA? (considerare insieme Dip. ospedalieri e territoriali)
- 3.2 Quante ore dedicano a settimana alla cura dei DCA?
- 3.3 Quanti e quali professionisti sono disponibili nell'area **PP** (**psicologico**-p**sichiatrico**) nel Team DCA (considerare insieme Dip. ospedalieri e territoriali)?
- 3.4 Quante ore dedicano a settimana alla cura dei DCA?
- 3.5 Quanti e quali professionisti complessivamente sono dedicati alla cura dei DCA?
- 3.6 Quante ore dedicano **complessivamente** alla settimana ai DCA?

4.A STRUTTURA DELL'ASSESSMENT PAZIENTE DCA

VALUTAZIONE INTERNISTICO-NUTRIZIONALE E ALIMENTARE (VALUTAZIONE COMPORTAMENTI ALIMENTARI)

- 4.1A Quanto **tempo è necessario** per portare a termine la **valutazione IN** (internistico-nutrizionale)? (**specificare** il numero di ore necessarie alla valutazione IN di ciascun paziente)
- 4.2A Quali parametri vengono considerati durante la valutazione IN? (**specificare** che tipo di indagine viene fatta rispetto al comportamento alimentare del paziente DCA)
- 4.3A La diagnosi IN viene riepilogata in un documento di sintesi?
- 4.4A Come avviene l'assessment per i **pazienti DCA minorenni**? (definire le diverse classi di età)

4.B STRUTTURA DELL'ASSESSMENT PAZIENTE DCA

VALUTAZIONE PSICOLOGICO-PSICHIATRICA

- 4.1B Quanto **tempo** è necessario per portare a termine la **valutazione PP**? (**specificare** il numero di ore necessarie alla valutazione PP di ciascun paziente)
- 4.2B Quali parametri vengono considerati durante la valutazione PP?
- 4.3B La diagnosi PP viene riepilogata in un documento di sintesi?
- 4.4B Come avviene l'assessment per i pazienti DCA minorenni? (definire le diverse classi di età)

5. TRATTAMENTO

PSICOTERAPIA - RIABILITAZIONE NUTRIZIONALE

- 5.1 Viene esplicitato un **protocollo** scritto di trattamento nel quale vengono specificate le modalità, gli obiettivi e i tempi della presa in carico?
- 5.2 Esiste una **équipe minima** che si occupa del caso? Quali professionalità sono presenti?
- 5.3 L'equipe minima supervisiona tutto il personale coinvolto nel processo?
- 5.4 A quali tipi di **psicoterapie** possono avere accesso i pazienti DCA?
- 5.5 Gli Psicoterapeuti sono interni all' AUSL e\o convenzionati?
- 5.6 Qual è la durata standard del trattamento psicoterapico (mesi sedute)?
- 5.7 Quali tipi di riabilitazione nutrizionale sono disponibili?
- 5.8 Qual è la durata standard del trattamento di riabilitazione nutrizionale?

6. INQUADRAMENTO GERARCHICO DCA AUSL

6.1 Le figure con responsabilità del Team DCA come sono inquadrate nelle aziende di appartenenza? (es. Strutture semplici, strutture complesse, IAS). Fare riferimento solamente alle figure chiave del Team.

7. STRUMENTIINFORMATICI A DISPOSIZIONE

SUPPORTI INFORMATICI

7.1 Elencare e descrivere brevemente quali supporti informatici (es. software, banche dati, cartelle cliniche on line ecc.) sono a disposizione del Team aziendale DCA.

8. LIVELLI ASSISTENZIALI

LIVELLI ASSISTENZIALI GARANTITI PER LA CURA PAZIENTI DCA

- 8.1 Ricostruire il sistema di cura/livelli assistenziali garantiti al paziente DCA?
- 8.2 Di quali **strutture** (Dipartimenti ospedalieri, Dipartimenti territoriali) si compone la rete DCA?
- 8.3 Ci sono strutture **residenziali** e **semiresidenziali** convenzionate e non convenzionate che si occupano di pazienti DCA? Elencarle se presenti.

CONCLUSIONI

CRITICITÀ ORGANIZZATIVE RISCONTRATE

A quali aspetti attengono le principali **criticità** cui il Team aziendale DCA deve fare fronte nell'ambito delle proprie attività?

QUANTO SI RITIENE CHE L'INTERVISTA APPENA COMPLETATA SIA UNA STRUMENTO <u>UTILE</u> ALLA COMPRENSIONE DEI PROCESSI ORGANIZZATIVI RELATIVI ALLA PRESA IN CARICO DEI PAZIENTI DCA?

		① per niente util	le	\rightarrow		⑤ veramente utile
1.	Complessivamente quanto ritiene utile questa intervista rispetto alla comprensione dei processi organizzativi relativi alla presa in carica dei pazienti DCA?	①	2	3	4	⑤

Partecipanti

Appendice 2. Metodologia per la quantificazione dei dati

Facendo riferimento alla descrizione delle sottodimensioni e dimensioni che compongono il modello di analisi adottato (vedi *Tabella A.1*), vengono qui presentati i passaggi attraverso i quali il dato qualitativo raccolto nell'intervista è stato quantificato per poter analizzare il livello di applicazione delle raccomandazioni previste nella DGR n. 1298/2009.

Le informazioni raccolte nell'intervista sono state codificate all'interno di una griglia. Per semplicità di analisi, in questa sede viene commentata soltanto la griglia relativa all'Azienda USL di Piacenza.

Vale la pena sottolineare che anche in questa occasione i dati quantitativi ottenuti sono stati condivisi nuovamente con i professionisti che hanno preso parte all'intervista, in modo che essi potessero certificarne o meno l'esattezza della traduzione.

Tabella A.1. Griglia di trasformazione dei dati qualitativi dell'intervista in quantitativi - dettaglio Azienda USL di Piacenza

		Ausl Piacenza					
DIMENSIONE	SOTTODIMENSIONE	CRITERI	ASSESSMENT	OPERAZIONE	PUNTEGGIO	PESO	PUNTEGGIO STANDARDIZZATO
	1.1 linquadramento organizzativo del programma DCA	UO COMPLESSA FORMALE=1 UO SEMPLICE\COMP NO FORM=0,75 OU SEMPLICE=0,5 IAS=0,25	Х		1,00	20	20,00
	1.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	AMBULATORIALE OSPEDALIERO DO OSPEDALIERO DH EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE EXTRA OSP RESIDENZIALE	X X X X	5/5	1,00	18,75	18,75
1. SVILUPPO DELLA RETE	1.3 Coinvolgimento dei Dipartimenti territoriali ed ospedalieri	DSP DCP AOU - OSPEDALE AUSL DSM-DP STRUTTURE PRIVATE PERCORSI SPECIFICI ETA' EVOLUTIVA INTEGRAZIONE ACCOGLIENZA EXTRA OSP ADOL\ADUL	X X X X	5/8	0,63	18,75	11,81
	1.4 Strutture residenziali e	PRESENTI=1 ASSENTI=0	Х		1,00	16,25	16,25
	1.5 Rapporti positivi intrattenuti dal team dca con altri attori della rete	MMG\PLS MEDICI SPECIALISTI FAMILIARI VOLONTARIATO AGENZIE TERRITORIO	X X X	4/5	0,80	26,25	21,00

In Tabella A.1 è presa in esame la dimensione 1 "Sviluppo della rete"; in particolare, la sottodimensione 1.2 evidenziata in verde valuta i "livelli assistenziali offerti" e realmente garantiti ai pazienti con disturbi del comportamento alimentare nella provincia di competenza, in questo caso dall'Azienda USL di Piacenza.

Nell'intervista semi-strutturata sulla quale si è basata l'analisi, alla domanda 8.1 si chiede ai professionisti di ricostruire il sistema dei livelli assistenziali garantiti al paziente DCA. La DGR n. 1298/2009 raccomanda infatti la presenza di diversi livelli di cura così sintetizzabili: ambulatoriale, ricovero ospedaliero ordinario, ricovero in *day hospital*, ricovero semiresidenziale e residenziale. Nel caso rappresentato in Tabella, nella colonna "criteri", corrispondente alla sottodimensione considerata, sono elencati i livelli di cura previsti; nella colonna "assessment", accanto a ogni livello è stata apposta una "X" nel caso in cui quella specifica possibilità di cura fosse stata garantita. Dunque la "x" nella colonna assessment significa che l'Azienda in questione è adempiente rispetto a quello specifico punto.

Nel caso specifico è stata garantita la totalità dei livelli di cura previsti. Nella colonna "punteggio standardizzato" è stato inserito il prodotto del punteggio ottenuto (= 1) per il peso medio precedentemente attribuito dai giudici a quella sottodimensione (= 18,75).

Il risultato di questa operazione è 18,75, ovvero il punteggio standardizzato che fotografa la percentuale di adempimento raggiunto dall'Azienda USL di Piacenza relativamente alla sottodimensione "livelli assistenziali offerti".

La somma dei punteggi standardizzati di tutte le sottodimensioni determina la percentuale di adempimento delle raccomandazioni raggiunta dall'Azienda al momento dell'intervista per ogni dimensione: in questa dimensione il livello di adempimento da parte della USL di Piacenza è pari 87,81%.

Lo stesso procedimento è stato utilizzato per le altre quattro dimensioni ottenendo le percentuali di adempimento mostrate in Figura A.1.

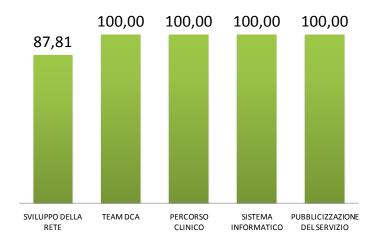


Figura A.1. Dimensioni organizzative Azienda USL di Piacenza

Attraverso il prodotto del peso per la dimensione si ottiene la percentuale di adempimento totale. La somma di tali percentuali dà luogo alla percentuale complessiva di adempimento per Azienda USL, in questo caso 97,4 (*Tabella A.2*).

Analoga procedura è stata applicata per arrivare al punteggio unico aziendale attraverso i pesi delle diverse dimensioni.

Tabella A.2. Calcolo delle percentuali di adempimento dell'Azienda USL di Piacenza nelle diverse dimensioni

AZIENDA USL PIACENZA	ADEMPIN	ADEMPIMENTO				
DIMENSIONE ORGANIZZATIVA	PESO	DIMENSIONI	TOTALE			
SVILUPPO DELLA RETE PROVINCIALE DCA	21,25	87,81	0,19			
TEAM DCA	23,75	100,00	0,24			
PERCORSO CLINICO	23,75	100,00	0,24			
SISTEMA INFORMATICO	16,25	100,00	0,16			
PUBBLICIZZAZIONE DEL SERVIZIO	15	100,00	0,15			
	•	_	97,4			

Appendice 3. Tabella di calcolo dei punteggi

		AREA VASTA	EMILIA NO	RD						
DIMENSIONE	SOTTODIMENSIONE	CRITERI	ASSESSMENT	PC	ASSESSMENT	PR	ASSESSMENT	RE	ASSESSMENT	т мо
		UO COMPLESSA FORMALE=1	X				X			
	1.1Êlinquadramento organizzativo del programma	UO SEMPLICE\COMP NO FORM=0,75		20,00		5,00		20.00	х	15,0
	DCA	OU SEMPLICE=0,5		20,00		3,00		20,00		13,00
		IAS=0,25	V		x					
		AMBULATORIALE	X		X	1	X X		X	4
	1.2ÊCompletezza dei livelli assistenzial offerti	OSPEDALIERO DO OSPEDALIERO DH	X	18,75	X X	18.75	×	18.75	X X	18,7
	1.2LCompletezza dei livelii assisteriziai orietti	EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE	X	10,73	×	10,73	X	10,73	- x	10,7
		EXTRA OSP RESIDENZIALE	X	t l	×	1	×	i	×	1
		DSP					X		x	
		DCP		1		1	X	1	Х	1
1. SVILUPPO	Lactor III I III II II II II II II II II II I	AOU - OSPEDALE AUSL	X] [Х		Х		X]
DELLA RETE	1.3ÊCoinvolgimento dei Dipartimenti territoriali ed	DSM-DP	X	11.81	X	9.38	X	14.06	x	14,0
	ospedalieri	STRUTTURE PRIVATE	X	- 1,01	X X	- 0,00	X	,00	X X	,0
		PERCORSI SPECIFICI ETA' EVOLUTIVA INTEGRAZIONE	X		x	-	×	l	×	-
		ACCOGLIENZA EXTRA OSP ADOL\ADUL	^	ł ŀ		-				-
		PRESENTI=1	X		X		x		x	+
	1.4 Strutture residenziali e semiresidenziali	ASSENTI=0	••	16,25		16,25		16,25		16,2
		MMG\PLS	X		X		x		x	t
	1.5ÊRapporti positivi intrattenuti dal team dca con	MEDICI SPECIALISTI	X	i i	Х	1	x	i	х	1
		FAMILIARI	X	21,00	х	21,00	х	26,25	х	15,7
	altri attori della rete	VOLONTARIATO] [х	1	X			
		AGENZIE TERRITORIO	X				х			
	2.1ÊApprovazione prog. DCA con delibera aziend	SI= 1	Х	16.25	x	16.25	х	16,25		0,00
	2. 1EApprovazione prog. DCA con delibera aziena	NO= 0		10,23		10,23		10,23	x	0,00
	2.2ÊEsistenza di articolazioni territoriali del team	SI= 1	X				x		x	
	DCA	SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5		12,75		0,00		12,75		12,75
	DCA	NO= 0			х					1
		PSICHIATRA	X	1 1	X		X		x	
		NPI	X		X X		X		X X	-
	2.4ÊÊPresenza di un coordinatore responsabile d	PSICOLOGIA CLINICA PSICOTERAPIA	X		X	-	X X	ł	X X	-
		NUTRIZIONISTA	X	22,00	×	22,00	×	22,00	×	22,00
2. TEAM DCA		COUNSELLING NUTRIZIONALE	X	1	x		x		x	4
Z. TEAWI DCA		MEDICINA INTERNA	X	1	X		×		x	1
		MEDICI SPECIALISTI	X	t i	X	1	×		x	1
		SI= 1	X		Х		x		x	_
		SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5		15,75		15,75		15,75		15,7
	Team Aziendale DCA	NO= 0								4
	2.5ÊÊPresenza di momenti di coordinamento del	SI= 1	X		Х		Х	19,50	X	
	eam DCA	SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5		19,50		19,50				19,50
		NO= 0	X		x	13.75 × 13.75		x		
	2.6ÊÊÊPresenza di momenti di	SI= 1 PRESENZA PARZIALE= 0,5	^	13.75	^		12 75		13 75	_ ^
	formazione\supervizione specifica			13,73		13,73		13,73		13,75
	3.1 Presenza di porte di accesso dedicate ai pazie	Sl± 1	X		X		x		x	_
	3.1 Presenza di porte di accesso dedicate ai pazie	PRESENZA PARZIALE= 0.5		20,50		20,50		20,50		20,50
	DCA	NO= 0		,		1,		,		1,-
		AMBULATORIALE	X		X		X		x	
	<u> </u>	OSPEDALIERO DO	X	1 1	х		х		Х	1
	3.2ÊCompletezza dei livelli assistenzial offerti	OSPEDALIERO DH	X	21,75	X	21,75	X	21,75	X	21,7
3.PERCORSO		EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE	X		X	1	X		X	-
		EXTRA OSP RESIDENZIALE	×		X		X X		X X	
CLINICO	3.3Ê Appropriatezza della valutazione	3 ORE IN + 6 PP=1 ALTRO < =0	^	29,75		29,75	^	29,75		29,75
		PROTOCOLLO DI CURA	X							-
		INTERDISCIPLINARIETA'	X	t l	x	1	x		×	1
	3.4ÊÊAppropriatezza del trattamento (Internistico-	PRESENZA FOLIPE MINIMA	X	1!	X	1	×		x	1
	nutrizionale e psicologico-psichiatrica)	PSICOTERAPIA (IND+FAM+GRUPPO)	X	28,00	Х	18,76	х	18,76	х	18,76
	Traditionals o polosiogists polomatilisary	RIABILITAZIONE IN	X	1 1	х	1	x	1	x	1
		DEFINIZIONE TEMPI TRATTAMENTO IN+PR	X	1		1				1
		SI= 1	X						X	
	4.1 Presenza scheda primo contatto dedicata ai d			25,00		0,00	X	12,50		25,0
		NO= 0	X		Х	1				
4.ÊSISTEMA	4.2 Informatizzazione cartella clinica	INFORMATIZZATA 0.5	^	27,50		0,00	×	13,75	×	13,7
INFORMATIC	4.2 imormatizzazione cartella clinica	NON INFORMATIZZATA=0,5 NON SPECIFICA PER DCA=0		27,50	×	0,00	<u> </u>	13,75		13,7
	-	PRESENZA SOFTWARE	X		x	1	x	 	x	
	4.3 Presenza di supporti informatici	INFORMATIZZAZIONE CARTELLA CLINICA	X	47,50		15,68		15,68	· · · · · · · · · · · · · · · · · · ·	15,6
		COMUNICAZIONE FRA PROGRAMMI	X	,,,,,,,		1.0,00		.0,00		10,0
6.	5 4 Dubblishmenton and according	PUBBLICIZZATO=1	X	57.50	х	F7 F^	x	F7 F^	x	F7 5
	5.1 Pubblicizzazione del servizio	NON PUBBLICIZZATO=0		57,50		57,50		57,50		57,5
	KI TOTAL TANKS	COINVOLGIMENTO DSP\SIAN=1	X		X				X	42,5
FUBBLICIZZA	5.2 Strutture organizzative aziendali coinvolte	NESSUN COINVOLGIMENTO=0		42.50		42.50	×	0.00		

		AREA V	'ASTA EMII	IA CENT	TRO							
DIMENSIONE	SOTTODIMENSIONE	CRITERI	ASSESSMENT	IMOLA	ASSESSMENT	AOU BO	ASSESSMENT	AUSL BO	ASSESSMENT	AOU FE	ASSESSMENT	AUSL FE
	4.4.1:	UO COMPLESSA FORMALE=1			x				X			
	1.1 Iinquadramento organizzativo del programma	UO SEMPLICE\COMP NO FORM=0,75	X	15,00		20,00		0,00		20,00		0,00
	DCA	OU SEMPLICE=0,5 IAS=0,25		-,		.,				.,		
ŀ		AMBULATORIALE	x		×				×		x	
		OSPEDALIERO DO			X				X			
	1.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	OSPEDALIERO DH		3,75	X	15,00		0,00	X	11,25	x	15,00
		EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE EXTRA OSP RESIDENZIALE			×						X X	Į.
}		DSP RESIDENZIALE			1				1		X X	
		DCP	X								×	
1. SVILUPPO		AOU - OSPEDALE AUSL	×				х				x	
	1.3 Coinvolgimento dei Dipartimenti territoriali ed	DSM-DP	х	9,38		18,75	х	4,69		18,75	X	14,06
	ospedalieri	STRUTTURE PRIVATE PERCORSI SPECIFICI ETA' EVOLUTIVA		3,30		10,75		1,05		10,75	X	11,00
		INTEGRAZIONE	x								х	
		ACCOGLIENZA EXTRA OSP ADOL\ADUL										
İ	1.4 Strutture residenziali e semiresidenziali	PRESENTI=1		0.00		0.00	х	16,25		0.00	x	16.25
	1.4 Strutture residenziali e semiresidenziali	ASSENTI=0	x	0,00		0,00		16,25	X	0,00		16,25
		MMG\PLS	×		x				×		×	
	1.5 Rapporti positivi intrattenuti dal team dca con	MEDICI SPECIALISTI	x	10 F0	X	26.25		0.00	X	15.75	X	15.75
	altri attori della rete	FAMILIARI VOLONTARIATO		10,50	х х	26,25		0,00	x	15,75	Х	15,75
		AGENZIE TERRITORIO	+		X X							
		SI= 1			x				1 1			
	2.1 Approvazione prog. DCA con delibera aziendale	NO=0	x	0,00		16,25	×	0,00	×	0,00	×	0,00
ŀ	2.2.5-1-4	SI= 1	1 1				_^		<u> </u>		^	
	2.2 Esistenza di articolazioni territoriali del team	SI MA NON FORMALIZZATO= 0.5		0,00		12,75		0,00		12,75	×	3,19
	DCA	NO=0	x	.,		, -	×	-,		, .		-, -
	2.3 Presenza delle Professionalità necessarie	PSICHIATRA	X						X		X	
		NPI	x		X						х	
		PSICOLOGIA CLINICA PSICOTERAPIA	X		x				×		x	
		NUTRIZIONISTA	x	16,50	X	19,36		0,00	x	19,36	X	19,36
2. TEAM DCA		COUNSELLING NUTRIZIONALE			<u>x</u>				<u>x</u>		x	
Z. TEAIVI DCA		MEDICINA INTERNA	x		×				×		×	
		MEDICI SPECIALISTI	x		x				х			
	2.4 Presenza di un coordinatore responsabile del	SI= 1			X				X			
	Team Aziendale DCA	SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5	x	7,88		15,75		0,00		15,75	X	7,88
		NO=0 SI=1					х		u u			
	2.5 Presenza di momenti di coordinamento del	SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5	X	19,50	X	19,50		0,00	Х	19,50	X	9,75
	team DCA	NO=0		15,50		13,30	×	0,00		13,30		3,73
l	2.6 Presenza di momenti di	SI= 1			x				х			
	formazione\supervizione specifica	PRESENZA PARZIALE= 0,5	X	6,88		13,75		0,00		13,75	X	6,88
		NO=0					x					
	3.1 Presenza di porte di accesso dedicate ai pazienti	SI= 1 PRESENZA PARZIALE= 0,5	×	12,00	×	20,50		0,00		0,00		0.00
	DCA	NO=0	×	12,00		20,50	×	0,00	x	0,00	×	0,00
ŀ		AMBULATORIALE	x		x				x		x	
		OSPEDALIERO DO			x				X			
	3.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	OSPEDALIERO DH		3,80	×	17,40		0,00	x	13,05	x	17,40
3.PERCORSO		EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE			x						X	
		EXTRA OSP RESIDENZIALE			-				-		x	-
CLINICO	3.3 Appropriatezza della valutazione	3 ORE IN + 6 PP=1 ALTRO <=0	x	29,67	х	29,75	×	0,00	x	29,75	X	29,75
ŀ		PROTOCOLLO DI CURA	+ +		x				×		1	
		INTERDISCIPLINARIETA'	×		×				×		x	1
	3.4 Appropriatezza del trattamento (Internistico-	PRESENZA EQUIPE MINIMA		9.02	x	28.00		0.00	x	28.00		4.76
	nutrizionale e psicologico-psichiatrica)	PSICOTERAPIA (IND+FAM+GRUPPO)	x	9,02	X	20,00		0,00	X	20,00		4,70
		RIABILITAZIONE IN DEFINIZIONE TEMPI TRATTAMENTO IN+PP			x				x			
		SI= 1	+ +		Х		-		X		1	
	4.1 Presenza scheda primo contatto dedicata ai dca	SI NON INFORMATIZZATO\SPECIFICO =0,5	x	12,50	}	0,00	·	0,00	х	25,00		0,00
		NO=0		12,50	x	0,00	×	0,00		23,00	×	0,00
4. SISTEMA		INFORMATIZZATA=1			x				х			
INFORMATICO	4.2 Informatizzazione cartella clinica	NON INFORMATIZZATA=0,5		0,00		27,50		0,00		27,50		0,00
INFORMATICO		NON SPECIFICA PER DCA=0	х				х				x	
	4.3.8	PRESENZA SOFTWARE INFORMATIZZAZIONE CARTELLA CLINICA	X	15.00	x	47.50	X	15.00	x	47.50	x	15.00
	4.3 Presenza di supporti informatici	COMUNICAZIONE FRA PROGRAMMI		15,68	X	47,50		15,68	X X	47,50		15,68
		PUBBLICIZZATO=1	1		X X				X		1	
	5.1 Pubblicizzazione del servizio	NON PUBBLICIZZATO=0	x	0,00		57,50	×	0,00		57,50	×	0,00
PUBBLICIZZAZI ONE SERVIZIO	5.2 Strutture organizzative aziendali coinvolte	COINVOLGIMENTO DSP\SIAN=1		0.00		42.50		0.00	X	42.50	X	42.50

		AREA VASTA ROM	IAGNA							
DIMENSIONE	SOTTODIMENSIONE	CRITERI	ASSESSMENT	RAVENNA	ASSESSMENT	FORLI'	ASSESSMENT	CESENA	ASSESSMENT	RIMINI
	1.1 linquadramento organizzativo del programma DCA	UO COMPLESSA FORMALE=1 UO SEMPLICE\COMP NO FORM=0,75 OU SEMPLICE=0,5 IAS=0,25	x	10,00	×	15,00	X	20,00	X	10,00
1. SVILUPPO DELLA RETE	1.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	AMBULATORIALE OSPEDALIERO DO OSPEDALIERO DH EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE EXTRA OSP RESIDENZIALE	X X X	18,75	x x x	18,75	X X X	18,75	x x x x	19,75
	1.3 Coinvolgimento dei Dipartimenti territoriali ed ospedalieri	DSP DCP AOU- OSPEDALE AUSL DSM-DP STRUTTURE PRIVATE PERCORSI SPECIFICI ETA' EVOLUTIVA INTEGRAZIONE ACCOGLIENZA EXTRA OSP ADOL\ADUL	x x x x x x	18,75	x x x x	11,81	x x x x x x x x x x x x x x x x x x x	14,06	* * * * * * * * * * * * *	16,50
	1.4 Strutture residenziali e semiresidenziali	PRESENTI=1	x	16,25	x	16.25	x	16,25	x	16,25
	1.5 Rapporti positivi intrattenuti dal team dca con altri attori della rete	ASSENTI-O MMG\PLS MMEDICI SPECIALISTI FAMILIARI VOLONTARIATO AGENZIE TERRITORIO	x x x x	26,25	x x x	16,25	X X X	15,75	x x x x	21,00
	2.1 Approvazione prog. DCA con delibera aziendale	SI= 1 NO= 0	x	0,00	x	0,00	x	0,00	x	0,00
	2.2 Esistenza di articolazioni territoriali del team DCA	SI= 1 SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5 NO= 0	x	0,00	×	0,00	X	0,00	x	0,00
2. TEAM DCA	2.3 Presenza delle Professionalità necessarie	PSICHIATRA NPI PSICOLOGIA CUNICA PSICOTERAPIA NUTRIZIONISTA COUNSELLING NUTRIZIONALE MEDICINA INTERNA MEDICI SPECIALISTI	X X X X X	22,00	* * * * * * * * * * * * * * * * * * *	22,00	x x x x x x	22,00	* * * * * * * * * * * * * * * * * * *	22,00
	2.4 Presenza di un coordinatore responsabile del Team Aziendale DCA	SI= 1 SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5 NO= 0	x	7,88	X	7,88	x	15,75	x	7,88
	2.5 Presenza di momenti di coordinamento del team DCA	SI= 1 SI MA NON FORMALIZZATO= 0,5 NO= 0	X	19,50	x	19,50	X	19,50	X	19,50
	2.6 Presenza di momenti di formazione\supervizione specifica	SI= 1 PRESENZA PARZIALE= 0,5 NO= 0	х	13,75	x	13,75	x	0,00	x	13,75
	3.1 Presenza di porte di accesso dedicate ai pazienti DCA	SI= 1 PRESENZA PARZIALE= 0,5 NO= 0	х	10,25	X	20,50	X	20,50	X	20,50
3.PERCORSO	3.2 Completezza dei livelli assistenzial offerti	AMBULATORIALE OSPEDALIERO DO OSPEDALIERO DH EXTRA OSP SEMIRESIDENZIALE EXTRA OSP RESIDENZIALE	X X X X	21,75	X X X X	21,75	x x x x	21,75	X X X X	21,75
CLINICO	3.3 Appropriatezza della valutazione	3 ORE IN + 6 PP=1 AI TRO <=0	X	29,75	X	29,75	X	29,75	X	29,75
	3.4 Appropriatezza del trattamento (Internistico- nutrizionale e psicologico-psichiatrica)	PROTOCOLO DI CURA INTERDISCIPIUNARIETA' PRESENZA EQUIPE MINIMA PSICOTERAPIA (IND+FAM+GRUPPO) RIABILITAZIONE IN DEFINIZIONE TEMPI TRATTAMENTO IN+PP	X X X X	28,00	X X X X	28,00	x x x x	28,00	X X X X	28,00
	4.1 Presenza scheda primo contatto dedicata ai dca	SI= 1 SI NON INFORMATIZZATO\SPECIFICO =0,5 NO= 0	х	25,00	х	25,00	Х	25,00	x	25,00
4. SISTEMA INFORMATICO	4.2 Informatizzazione cartella clinica	INFORMATIZZATA=1 NON INFORMATIZZATA=0,5 NON SPECIFICA PER DCA=0	х	27,50	X	27,50	X	27,50	x	0,00
	4.3 Presenza di supporti informatici	PRESENZA SOFTWARE INFORMATIZZAZIONE CARTELLA CLINICA COMUNICAZIONE FRA PROGRAMMI	х	14,25	X X	31,35	X X	31,35	x	15,68
6.	5.1 Pubblicizzazione del servizio	PUBBLICIZZATO=1 NON PUBBLICIZZATO=0	x	57,50	×	57,50	x	57,50	×	57,50
PUBBLICIZZAZI ONE SERVIZIO	5.2 Strutture organizzative aziendali coinvolte	COINVOLGIMENTO DSP\SIAN=1 NESSUN COINVOLGIMENTO=0	х	42,50	x	0,00	x	0,00	x	42,50

Linee di indirizzo clinico per la prevenzione, diagnosi e trattamento dei disturbi del comportamento alimentare nell'infanzia e nell'adolescenza (0-18 anni)

Il Capitolo fa riferimento alla letteratura scientifica e alle linee guida internazionali e contiene gli elementi di tipo clinico (test, esami, condotte professionali) e le indicazioni sulle modalità organizzative raccomandate nella fase sia di *assessment* sia di presa in carico e trattamento.

Si precisa che, volutamente, non viene trattato il problema dell'obesità: nella maggioranza dei casi essa viene ormai inserita nei DCA, ma manca ancora di una strategia condivisa con l'ambiente pediatrico.

Come già sottolineato, il disturbo del comportamento alimentare ha origini multifattoriali e nasce come patologia psichiatrica con importanti implicazioni organiche. L'intervento sui DCA dell'Alimentazione in età evolutiva ha caratteristiche peculiari rispetto all'età adulta, in particolare:

- è necessario differenziare gli interventi diagnostici e terapeutici in relazione alla fase evolutiva;
- il lavoro con la famiglia rappresenta il nucleo centrale dell'intervento;
- i DCA nell'infanzia e nell'adolescenza presentano caratteristiche cliniche e sintomatologiche specifiche e diverse rispetto ai quadri individuati dalle classificazioni internazionali per l'età adulta; oltre all'ICD-10 e al DSM-IV, nell'assessment è dunque necessario utilizzare altri sistemi di classificazione quali la classificazione CD:0-3R (Zero to Three, 2005) e i criteri Great Ormond Street (GOS) (Lask, Bryant-Waugh, 2007) che descrivono rispettivamente i criteri diagnostici pertinenti ai quadri clinici riscontrabili nei primi anni di vita e nell'età pre-puberale.

Vista la complessità degli interventi di cura, la possibilità di complicanze e cronicizzazione oltre che l'influenza sulle traiettorie di sviluppo dei disturbi alimentari, si ritiene necessario che nel prossimo futuro ci sia una specifica attenzione alla prevenzione su popolazioni selezionate e alla diagnosi precoce in età infantile.

2.1. Principi ispiratori

Come specificato dalle linee di indirizzo regionali (Attuazione della DGR n. 1298/2009), il modello raccomandato è l'approccio di team. Il team, sia in fase diagnostica che per qualsiasi setting di cura (ambulatorio, day hospital, ricovero ospedaliero e in strutture residenziali e semiresidenziali ad alta o bassa intensività di cura), deve essere costituito da specialisti di area neuropsichiatrica/psicologica e pediatrico-nutrizionale con specifiche competenze in DCA dell'età evolutiva, e devono garantire un impegno costante anche se non esclusivo sui DCA. Altri specialisti (ginecologo, endocrinologo, cardiologo, dentista, ecc.) potranno affiancare il team per una completa gestione del caso. La stabilità, la comunicazione e la supervisione del team interdisciplinare sono indispensabili, così come la formazione continua e condivisa sono garanzia dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi oltre che della crescita professionale del gruppo di lavoro.

I professionisti delle varie discipline collaborano nella valutazione e nella cura del paziente, nel rispetto delle specifiche professionalità. É auspicabile che il team operi all'interno di una struttura definita per garantire la facilità di identificazione e di accesso da parte dei pazienti e delle loro famiglie e agevolare la comunicazione e l'integrazione tra professionisti. Le modalità di integrazione professionale vanno definite all'interno di ogni contesto aziendale; il team leader dell'équipe specialistica deve essere una figura con competenze ed esperienza sia nella gestione dei gruppi di lavoro sia nei disturbi alimentari dell'età evolutiva. In tutti i casi la comunicazione interdisciplinare è essenziale per monitorare i progressi del bambino/adolescente, operando le necessarie correzioni e delineando gli specifici ruoli e i compiti. È importante inoltre che all'interno del team vengano definiti i terapeuti di riferimento (pediatra/nutrizionista, neuropsichiatra infantile, psicologo) e un referente di ogni singolo caso, che a seconda della fase di presa in carico e della situazione clinica potrà essere di area internistico-nutrizionale o di area neuropsichiatrica-psicologica. I referenti del caso condividono le valutazioni e le decisioni del team e ne sorvegliano l'attuazione. È necessario anche un case manager che, di concerto con il referente del caso, si occupi della organizzazione pratica degli interventi (visite, colloqui ed esami). Tale ruolo può essere rivestito da una figura dell'ambito infermieristico o delle professioni assistenziali.

2.2. Aspetti epidemiologici

Cuzzolaro e altri (2009) riportano dati desunti dalla letteratura degli ultimi anni secondo i quali non c'è consenso circa la percentuale di bambini che nei paesi industrializzati presentano problemi di crescita legati ad alimentazione non corretta; le discordanze dipendono in larga misura dalla mancanza di una definizione condivisa. Problemi precoci di alimentazione in genere transitori possono manifestarsi più facilmente in occasione di certi snodi critici dello sviluppo: il rientro a casa dopo il parto, durante lo svezzamento e nel corso del passaggio all'alimentazione autonoma (2-3 anni). Gli studi forniscono valori di prevalenza per difficoltà alimentari lievi e transitorie compresi tra il 25 e il 50%, con punte fino al'80% in bambini con handicap, patologie mediche o psichiatriche. Disturbi

alimentari gravi come rifiuto intenso del cibo e/o vomito ricorrente e difficoltà di accrescimento si presenterebbero nel 4-14% delle visite ambulatoriali e contribuirebbero all'1-5% dei ricoveri (Ammaniti *et al.*, 2008).

Dal punto di vista prognostico, i disturbi della prima infanzia caratterizzati da rifiuto alimentare e peso inferiore alla norma sembrano persistere fino a 5-7 anni in più della metà dei casi; possono associarsi - o seguire - altre manifestazioni psicopatologiche tra cui ansia da separazione, problemi di sonno, lamentele somatiche, iperattività, comportamenti oppositivi e talora difficoltà di apprendimento e ritardo evolutivo. Diverse indagini hanno suggerito che problemi alimentari e di peso in età pediatrica possono essere fattori di rischio per lo sviluppo successivo di sintomi anoressici e/o bulimici, e di altri tipi di disagio psichico in età adolescenziale e adulta.

2.3. Prevenzione dei DCA nel periodo infanzia e adolescenza

La classica tripartizione di Leavel e Clark (1965) prevede i seguenti scenari di intervento in prevenzione sanitaria:

- prevenzione primaria su popolazione non selezionata o promozione alla salute (o
 prevenzione universale): si intendono interventi di carattere educativo/informativo/
 divulgativo svolti in modo generalizzato sull'intera popolazione, con lo scopo di evitare
 che una malattia insorga, indipendentemente dal rischio. Hanno lo scopo di indurre
 atteggiamenti o stili di vita salutari;
- prevenzione primaria su popolazione selezionata (o prevenzione selettiva): si riferisce a interventi rivolti a soggetti a rischio. L'individuazione dei soggetti a rischio è legata alla disponibilità di indicatori o fattori di rischio.

L'efficacia di entrambi gli interventi viene misurata da una diminuzione significativa dell'incidenza della malattia (casi nuovi in un anno).

Lo stato attuale delle conoscenze non consente ancora di individuare fattori di rischio sufficientemente specifici ai quali applicare interventi efficaci di prevenzione su popolazione selezionata. Tuttavia vi sono alcuni fattori sui quali le ricerche concordano maggiormente; si tratta di:

- fattori di rischio individuali,
- fattori di rischio familiari,
- fattori di rischio socio-culturali.

Tra i fattori individuali, il primo elemento è l'età: sebbene finora sia stata individuata l'adolescenza come periodo di insorgenza di un disturbo del comportamento alimentare, molti studi hanno evidenziato che le premesse per lo sviluppo di un DCA sono già presenti fin dai primi anni di vita, motivo per cui a questa fascia di età andrebbero rivolti interventi realmente preventivi.

Il periodo adolescenziale, momento delicato di passaggio fra la dipendenza dell'infanzia e l'autonomia della fase adulta, spesso rappresenta la rottura di un equilibrio precario e il

momento di slatentizzazione di tematiche irrisolte proiettate sul cibo. Il disturbo alimentare può nascere dall'incapacità di far fronte a questi cambiamenti, dalla paura della maturità e di tutte le richieste e responsabilità che essa comporta.

Alcuni fattori di rischio di tipo psicologico, come l'idealizzazione della magrezza tipica del periodo adolescenziale, sono sostenuti e rinforzati dai messaggi veicolati quotidianamente dai *mass media*: viene costruita un'immagine di sé strettamente legata a tratti fisici che vedono e pongono la magrezza come segno di valore e di bellezza. I soggetti - soprattutto di genere femminile - che adottano un *dieting* e stili alimentari abnormi sviluppano un rischio maggiore di DCA di quelli con *dieting* moderato (Halvarsson-Edlund *et al.*, 2008).

Altri fattori riguardano le preoccupazioni eccessive per il peso e le forme del corpo, le esperienze dolorose di derisione legate al sovrappeso e all'aspetto fisico, i tratti di personalità caratterizzati da perfezionismo, bassa autostima, ossessività, difficoltà di mentalizzazione, pensiero dicotomico.

Le malattie croniche che prevedono l'esperienza di un regime alimentare controllato e restrittivo (es. diabete melliti tipo I e celiachia) correlano in modo statisticamente significativo con l'insorgenza di un DCA.

Per quanto riguarda i fattori familiari, la relazione con il *caregiver* è fondamentale per la costruzione delle capacità di pensare a sé e agli altri in termini di stati mentali. I bambini che sperimentano precocemente e in modo continuativo difficoltà nel rapporto con i propri genitori relativamente allo sviluppo di questa capacità, possono manifestare problemi nell'espressione e nel controllo delle emozioni, risultando così più vulnerabili alle esperienze traumatiche. Nello specifico, è attraverso la funzione riflessiva che si sviluppa l'abilità del bambino di sperimentare le proprie sensazioni corporee e quelle relative al senso di fame e di sazietà. Gli studi evidenziano che figli di madri depresse o che hanno avuto o hanno un DCA hanno maggiori probabilità di sviluppare un DCA per l'incapacità della madre a identificare e a rendere possibile nel bambino il riconoscimento dei propri bisogni corporei e affettivo-relazionali. Da non sottovalutare è l'importanza di conflitti familiari molto più gravi, fino all'abuso di qualsiasi tipo e alla violenza sul corpo.

Una considerazione a parte va spesa per quelle famiglie in cui vi è una particolare attenzione ai temi dell'aspetto fisico e dell'alimentazione: è probabile che un clima familiare in cui questi aspetti vengono enfatizzati possa portare alla costruzione di un'immagine di sé polarizzata sull'aspetto esteriore.

Infine, in riferimento ai fattori socio-culturali, l'anoressia nervosa e la bulimia sono diffuse principalmente nei paesi industrializzati e in quelli in via di sviluppo in proporzione al livello di assimilazione della cultura occidentale: questo fa pensare che i disturbi del comportamento alimentare abbiano una determinante socio-culturale. L'ideale della magrezza è esaltato da tutti i mezzi di comunicazione: l'aumento dei casi di anoressia e bulimia negli ultimi anni va di pari passo con la diffusione di articoli relativi alle diete e di prodotti per dimagrire. L'immagine attuale di donna di successo non è legata tanto al possesso di particolari capacità quanto piuttosto a modelli irreali di donne attraenti e, soprattutto, molto magre. È facile intuire quanto potere questi modelli culturali possano

avere su persone particolarmente vulnerabili alle influenze esterne, come gli adolescenti o soggetti con tendenza al perfezionismo e bassa autostima.

Nella patogenesi dei DCA concorrono, oltre ai fattori di rischio, altri fattori definiti scatenanti: intraprendere una dieta dimagrante anche in condizioni di modesto sovrappeso (qualora esista una predisposizione al disturbo) rappresenta uno dei fattori scatenanti di maggiore importanza, soprattutto se l'obiettivo ponderale da raggiungere viene di continuo abbassato e se il raggiungimento di tale obiettivo non comporta un miglioramento dell'umore e dell'integrazione sociale. Condizioni generali di modificazioni degli equilibri di vita e fattori di stress che riguardano l'individuo o la famiglia possono rappresentare altri fattori scatenanti.

Per quanto concerne i fattori protettivi, si concorda nel sostenere l'efficacia di elementi quali una sufficiente resilienza (buone capacità di affrontare le situazioni difficili), buona stima di sé (piacere agli altri e capacità di far bene le cose), capacità di pensiero critico, autonomo e non discriminante, essere inseriti in un gruppo sociale non deviante, non essere frequentemente annoiati.

La prevenzione secondaria prevede interventi da svolgersi in soggetti con patologia già individuata. In età infantile molto spesso i criteri diagnostici utili all'inquadramento del disturbo sono incompleti rispetto a quanto definito dagli attuali sistemi di classificazione, ma ai fini degli interventi preventivi devono essere considerati anche sintomi premonitori o sintomatologie parziali. La loro efficacia è misurata da una diminuzione significativa della prevalenza della malattia (casi attivi in un determinato momento). Nella valutazione dei percorsi di prevenzione secondaria un importante indicatore di qualità è rappresentato dal tempo che intercorre tra la comparsa di segni premonitori di un DCA e l'effettuazione della diagnosi ad opera di personale specializzato.

La prevenzione terziaria considera i programmi di riabilitazione diretti a ridurre i deficit permanenti provocati da una malattia e a sviluppare le capacità residue.

La prevenzione secondaria e terziaria coincidono di fatto con il trattamento terapeutico e riabilitativo. Anche in questa fase, fermo restando che il soggetto dovrebbe essere preso in carico da strutture specialistiche multidisciplinari, rimane fondamentale il ruolo del pediatra di libera scelta o del medico di medicina generale per motivare il soggetto obeso o con DCA e/o la sua famiglia ad affrontare o proseguire il trattamento.

Nel campo dei DCA molti interventi di prevenzione ispirati al modello NSVS (*non specific vulnerability stressor model*) mirano a potenziare la capacità di affrontare situazioni difficili (*empowerment*). A questo obiettivo concorrono la stima di sé e la capacità di modulare emozioni e impulsi (Montebarocci *et al.*, 2006) e di affrontare e gestire situazioni complesse e scelte difficili; è importante anche sostenere lo sviluppo della capacità di analizzare criticamente i messaggi pubblicitari sviluppando una alfabetizzazione mediatica (*media literacy*).

Strategie preventive

- Da una meta-analisi sugli esiti dei programmi di prevenzione primaria nella quale sono stati valutati 53 studi controllati (Stice, Shaw, 2004), gli effetti più significativi sono stati osservati con le seguenti tipologie di interventi:
 - programmi diretti a popolazioni selezionate rispetto a programmi universali (vedi Scheda A in fondo al Capitolo);
 - uso di metodologia interattiva rispetto a progetti didattici con lezioni frontali;
 - programmi organizzati in multisessioni rispetto a singola sessione;
 - programmi che includono tecniche atte a migliorare l'autostima, l'immagine corporea e le strategie di *coping*) rispetto a programmi volti solo ad accrescere la consapevolezza degli effetti negativi delle condotte alimentari attivate in diete estreme.
- La possibilità di costruire un lavoro di rete interdisciplinare e percorsi assistenziali condivisi e dedicati rappresenta la condizione imprescindibile di qualunque progetto preventivo su popolazione selezionata.
- I programmi rivolti a DCA devono essere integrati e armonizzati con quelli per la prevenzione dell'obesità.
- La prevenzione primaria dei disturbi dell'alimentazione richiede studi longitudinali e
 prospettici sempre più accurati sulla vulnerabilità, cioè sui fattori di rischio, e su quelli
 di protezione. Sono necessarie indagini prolungate per valutare gli effetti a lungo
 termine di progetti di prevenzione messi in campo.

Progetti

Le persone che dovrebbero essere coinvolte direttamente nei programmi preventivi sono i bambini, le diadi madre-bambino, le coppie genitoriali, gli adolescenti. Ulteriori interventi preventivi di tipo indiretto possono essere rivolti ai gruppi di pari (per esempio i gruppi-classe nella scuola), agli insegnanti (in particolare di educazione fisica) e ad altri adulti significativi che i bambini o gli adolescenti incontrano nel loro percorso di crescita (es. pediatra di libera scelta, medico di medicina generale, operatori delle palestre, ...).

Nei primi tre anni di vita la relazione tra il bambino e le principali figure di riferimento deve essere la destinataria dell'intervento.

- Progetti rivolti ai genitori (es. alfabetizzazione affettiva e sensibilizzazione all'early child development)
- Progetti formativi rivolti a PLS e MMG
- Progetti informativi/educativi rivolti a dirigenti scolastici, educatori dei nidi, insegnanti di scuola dell'infanzia e primaria, di educazione fisica, di danza, personal trainer
- Progetti su popolazioni selezionate: figli di madri con depressione post-partum o depresse, madri/padri con pregresso o attuale DCA, bambini con patologie croniche con necessità di restrizioni alimentare (per approfondimenti, vedi *Scheda A* in fondo al *Capitolo*)

2.4. Sistemi di classificazione

Il DSM IV e l'ICD-10 rappresentano i manuali nosografici di riferimento nei Servizi di Salute mentale e di neuropsichiatria infantile. L'ICD-9 invece è utilizzato a tutt'oggi per l'inquadramento dei codici diagnostici nei reparti ospedalieri e negli ambulatori specialistici.

Tali strumenti risultano tuttavia in gran parte inadeguati per descrivere i quadri clinici dei disturbi alimentari in età prepubere, che frequentemente all'esordio non possiedono tutti i criteri indispensabili per la diagnosi, con il rischio di sottovalutarli. La classificazione CD:0-3R per la prima infanzia e i criteri GOS (Lask, Bryant-Waugh, 2007;) per le età successiva offrono, rispetto al DSM IV e all'ICD-10, una più soddisfacente sistematizzazione dei disturbi alimentari in età evolutiva, includendo specifiche tipologie con differenti caratteristiche cliniche, prognosi e necessità terapeutiche.

Un gruppo internazionale di esperti sulla diagnosi e sul trattamento di bambini e adolescenti con disturbi del comportamento alimentare (Workgroup for classification of eating disorders in children and adolescent; WCEDCA, 2010) sta lavorando per apportare miglioramenti nel DSM V rispetto alla mancanza di sensibilità e specificità diagnostica degli attuali sistemi di classificazione relativamente ai DCA in età evolutiva. Il gruppo ritiene necessario un approccio alla diagnosi evolutivamente orientato e ritagliato su misura per questa fascia di età e che prenda in considerazione la fluidità diagnostica, e propone di:

- usare, come confini diagnostici per bambini e adolescenti, una soglia di gravità sintomatologica più bassa e più sensibile agli aspetti evolutivi;
- considerare indicatori comportamentali in assenza di aspetti psicologici dei sintomi del disturbo alimentare riferibili dal soggetto;
- utilizzare "informatori" ad esempio i genitori per ottenere profili sintomatologici.

Nel caso dei DCA nell'età dello sviluppo, la registrazione nosografia delle diagnosi attraverso l'utilizzo delle classificazioni accreditate nei vari sistemi di raccolta dati, può porre i clinici di fronte al rischio di casistiche sottostimate, o di collocazioni arbitrarie dei quadri clinici rilevati, per il limite dato dalle classificazioni stesse, come precedentemente descritto.

La Tabella 12 vuole essere un suggerimento operativo fornendo criteri di riconducibilità per i vari codici diagnostici, secondo una metodologia di cui ci si avvale ogni volta che una classificazione diagnostica viene implementata in una più aggiornata o successiva.

Tabella 12. Correlazione tra sistemi di classificazione

ICD-9	ICD-10	DSM IV R	CD:03R	GOS
Anoressia nervosa (307.1)	Anoressia nervosa (F 50.0 tipica e F 50.1 atipica)	Anoressia nervosa (F 50.9) (307.1)		Anoressia nervosa a esordio precoce
Bulimia nervosa (307.51)	Bulimia nervosa (F 50.2 tipica e F 50.3 atipica)	Bulimia nervosa (F 50.2) (307.51)		Bulimia nervosa a esordio precoce
	Iperalimentazione associata a disturbi psicologici di altro tipo (F 50.4)			Disturbo di alimentazione incontrollata ad esordio precoce
	Vomito associato a disturbi psicologici di altro tipo (F 50.5)			
Disordini del consumo alimentare altro e non specificato (307.5)	DCA non altrimenti specificati (F 50.9)	EDNOS (F 50.9) (307.50)		
	Disturbi dell'alimentazione della prima e della seconda	Disturbi della nutrizione dell'infanzia o della prima	Disturbo dell'alimentazione legato allo stato di regolazione	
	infanzia (F 98.2)	fanciullezza (F 98.2) (307.59)	Disturbo dell'alimentazione legato alla reciprocità caregiver-bambino	
			Anoressia infantile	
			Avversione sensoriale per il cibo	Alimentazione selettiva
			Disturbo dell'alimentazione associato a condizioni mediche coesistenti	

(continua)

ICD-9	ICD-10	DSM IV R	CD:03R	GOS
			Disturbo dell'alimentazione	Fobia del cibo
			associato a disturbi del tratto gastrointestinale	Disfagia funzionale
PICA* (307.52)	PICA* della prima e della	PICA		
	seconda infanzia (F 98.3)	(F 98.3) (307.52)		
		Ruminazione		
		(F 98.2) (307.53)		
				Disturbo emotivo da rifiuto del
				cibo
				Rifiuto del cibo e sindrome di
				rifiuto pervasivo

Legenda

^{*} Il picacismo, anche denominato allotriofagia o, più semplicemente PICA, è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato dall'ingestione continuata nel tempo di sostanze non nutritive (terra, sabbia, carta, gesso, legno, ecc.).

2.5. Valutazione diagnostica

La valutazione diagnostica di DCA in età dello sviluppo si caratterizza per la necessità di inserire il disturbo del bambino o dell'adolescente nella sua storia evolutiva, considerando le risorse individuali e familiari per l'elaborazione del progetto terapeutico. Va definito il livello di motivazione alla cura e va descritta la gravità in termini di compromissione dello stato di salute fisica e dei pattern alimentari, di compromissione dello stato di salute mentale, dei processi di sviluppo e delle dinamiche relazionali all'interno della famiglia.

È opportuno offrire una diagnosi descrittiva e funzionale della tipologia di DCA fornendo indicazioni per il livello di cura più opportuno (ambulatoriale, ricovero ospedaliero, DH), restituendo al bambino/adolescente e alla sua famiglia la valutazione diagnostica e condividendo con loro il progetto di cura.

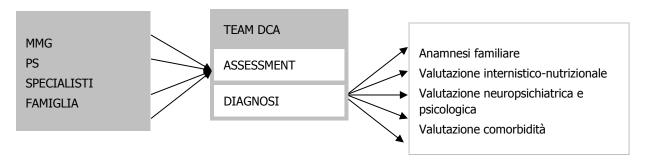
L'invio al *team* DCA, con la richiesta e il consenso dei genitori, può avvenire per segnalazione del medico di medicina generale o del pediatra di famiglia, per invio dal Pronto soccorso, per segnalazione da parte di altri specialisti o altri Servizi, per invio diretto dalla famiglia.

La fase diagnostica si completa attraverso le seguenti fasi, non necessariamente da svolgersi secondo la sequenzialità presentata:

- anamnesi familiare e personale: è raccomandata un'approfondita raccolta anamnestica medica, fisiologica e patologica relativa a tutto l'arco della vita del bambino/adolescente e della sua famiglia (vedi Scheda B.1 in fondo al Capitolo). Ogni specialista dovrà provvedere alla raccolta dei dati anamnestici relativi alle proprie competenze professionali; dovrà inoltre essere garantito il raccordo con gli altri professionisti;
- valutazione internistico-nutrizionale (vedi Scheda B.2 in fondo al Capitolo);
- valutazione e monitoraggio delle condizioni neuropsichiatriche-psicologiche, anche mediante l'utilizzo di interviste e questionari (vedi Scheda B.3 in fondo al Capitolo);
- valutazione della presenza di comorbidità.

Tale modalità può essere schematizzata attraverso step che ogni team DCA precisa con la propria organizzazione e definisce quale diagramma di flusso nei documenti del percorso clinico assistenziale (PCA) (*Figura 16*).

Figura 16. Schema di accoglienza valutazione diagnosi



La valutazione del bambino piccolo richiede la competenza di clinici esperti nella valutazione e nel trattamento dei disturbi della relazione della prima infanzia. È infatti in questa epoca della vita che i sintomi e le condotte di nutrizione (come di altri comportamenti di accudimento) sono mediate nell'esperienza affettiva del bambino e ne influenzano lo sviluppo emotivo ed interpersonale (Ammaniti *et al.*, 2010; Chatoor, 1998; Lucarelli, 2002; Sacrato *et al.*, 2010). In Tabella 13 sono indicati i tempi di norma necessari per le diverse fasi dell'*assessment*.

La valutazione diagnostica dovrebbe essere ragionevolmente effettuata entro un mese dall'accesso al Servizio, salvo casi di particolare gravità.

Completato l'iter diagnostico l'équipe terapeutica formula un progetto di trattamento integrato e lo condivide con i genitori e con il bambino/adolescente.

Tabella 13. Tempi per l'assessment

Area diagnostica e figure professionali coinvolte	Tempo necessario per paziente
Diagnosi internistico-nutrizionale Figure responsabili: pediatra e nutrizionista Figure terapeutiche che collaborano: dietista	4 ore
Diagnosi neuropsichiatrica-psicologica Figure responsabili: neuropsichiatra infantile, psicologo	6 ore
Strumenti di supporto diagnostico di base: somministrazione e correzione Strumenti di supporto diagnostico di approfondimento: somministrazione e correzione (Scheda B3)	6 ore 10 ore
Costruzione interdisciplinare del progetto diagnostico Figure responsabili: tutta l'équipe	2 ore

2.6. Trattamento dei DCA in età evolutiva

Il percorso di cura dei DCA in età evolutiva non può prescindere dalla considerazione dell'origine multifattoriale del disturbo, dall'assoluta necessità di un trattamento interdisciplinare integrato e dal contestuale coinvolgimento dei familiari nel processo terapeutico. I livelli di terapia utili (ambulatorio, day hospital, ricovero ospedaliero, semiresidenziale, residenziale - Tabella 14) sono individuati in base al grado di gravità clinica individuale e familiare del paziente. Un intervento terapeutico appropriato persegue come obiettivi il ripristino di condizioni fisiche accettabili, l'identificazione e gestione degli aspetti psicopatologici e relazionali della malattia, la rieducazione alimentare finalizzata a modificare i comportamenti nutrizionali disfunzionali e ridurre i comportamenti compensatori, l'identificazione e trattamento delle condizioni di comorbilità e l'analisi della valenza comunicativa del sintomo alimentare nell'ambito della dinamica familiare considerata nel suo complesso.

Il coinvolgimento della famiglia risulta essenziale nel trattamento durante tutta l'età evolutiva. Nella clinica dei disturbi alimentari della prima e seconda infanzia è necessario focalizzare l'intervento sulla relazione *caregiver*-bambino. In casi di lieve entità, semplici interventi psico-educativi rivolti ai *caregiver* bastano per modificare, in tempi relativamente brevi, le condotte alimentari disfunzionali. Nei casi di grave malnutrizione e/o difficoltà di accrescimento che compromettono le condizioni fisiche del bambino, sono invece necessarie cure più intensive, tra cui a volte l'ospedalizzazione. In età successive alla seconda infanzia, l'intervento con la famiglia necessita di essere integrato con un lavoro diretto con il bambino, che deve essere di sostegno ai percorsi di crescita e individuazione. Questo ultimo aspetto risulta fondamentale anche per l'adolescente, che deve raggiungere consapevolezza di malattia e motivazione alla cura.

Si identificano vari livelli di intensità di cura in base alla gravità dei quadri clinici, descritti nei Paragrafi successivi. È di fondamentale importanza che i contesti di trattamento siano specifici e qualificati per l'età evolutiva.

Tabella 14. Contesti di cura a differente intensità

Contesti di cura a differente intensità

Trattamento ambulatoriale

Ricovero ospedaliero

Trattamenti semiresidenziali [non ancora presenti in Emilia-Romagna]

Trattamenti residenziali [non ancora presenti in Emilia-Romagna]

Trattamento ambulatoriale

Il trattamento ambulatoriale rappresenta il contesto terapeutico di elezione per la maggior parte dei casi. In questo ambito si realizza un progetto di cura integrato, alla cui definizione contribuiscono tutti i membri del team di riferimento e che viene concordato dal responsabile del caso con la famiglia.

Dal punto di vista organizzativo sono previste valutazioni medico-nutrizionali periodiche e interventi di presa in carico neuropsichiatrica, psicologica e psicoterapica (individuale e/o familiare e di gruppo) definiti in modo il più possibile personalizzato e condivisi con la famiglia e con il paziente. Il percorso terapeutico si caratterizza per essere esteso nel tempo, basato su un lavoro di rete e per il coinvolgimento, soprattutto nei primi anni di vita, del pediatra di libera scelta che è il referente della salute del bambino. Il percorso dovrà essere condiviso con famiglia e bambino/ adolescente e dovrà essere esplicitato nella lettera clinica a conclusione della fase diagnostica. La lettera riporta le caratteristiche cliniche del soggetto, ne descrive i punti di forza e di vulnerabilità e definisce gli obiettivi di intervento e le varie referenze cliniche. Se ben articolata, può riferire il punto di vista del soggetto rispetto al grado di aderenza e la necessità di sostegno alla sua motivazione. Deve contenere una valutazione del rischio clinico e indicazioni sui tempi della presa in carico.

Il percorso terapeutico internistico ambulatoriale si svolge attraverso incontri a diversa cadenza in rapporto alla gravità della malattia, in occasione dei quali viene compilata, ogni volta, una nuova scheda di valutazione clinica e nutrizionale del paziente

Va mantenuto un attento focus sul riconoscimento dei sintomi fisici e collegamento ai comportamenti, sulla conoscenza dei rischi di tali comportamenti da parte del soggetto e della sua famiglia. Appena l'età lo consente, si accompagna il paziente verso una valutazione autonoma dei parametri vitali, la valutazione obiettiva dei sintomi gastrointestinali e la cura della cavità orale e dei denti. Viene affrontato il tema dell'esercizio fisico e della sua gestione all'interno del percorso terapeutico. Inoltre, in ogni seduta si provvede a:

- valutare lo stato nutrizionale e controllare il peso;
- discutere le difficoltà incontrate nell'incontro precedente;
- leggere e commentare il diario psico-emozionale rispetto al cibo;
- effettuare un controllo clinico;
- prescrivere, se necessari, approfondimenti laboratoristici e/o strumentali.

Durante tali incontri sono previsti interventi informativi, interventi motivazionali, interventi di psico-educazione alimentare, nell'obiettivo di una riabilitazione psico-nutrizionale eseguita dal medico in collaborazione con la dietista.

La riabilitazione psico-nutrizionale rappresenta un modello terapeutico che fonde il tentativo di ristrutturare le abilità nutrizionali compromesse con il trattamento degli effetti psicobiologici legati al digiuno, i quali possono costituire fattori perpetuanti e cronicizzanti la patologia. Si tratta di un intervento multidimensionale all'interno del quale recupero del peso, miglioramento dello stato nutrizionale, ristrutturazione cognitiva delle idee preconcette relative al peso stesso, alla forma del corpo e al cibo e recupero della sensibilità psicologica e biologica di fame e sazietà devono andare in parallelo per ottenere il cambiamento del comportamento alimentare. L'approccio è collaborativo, non è mai prescrittivo, e prevede che il percorso nutrizionale venga sempre concordato, che il paziente sia sempre informato del proprio peso e che tutte le difficoltà vengano discusse.

Nel caso di DCA nel bambino piccolo è necessario approfondire i comportamenti e le scelte alimentari con il *caregiver* discutendo le implicazioni nutrizionali e le conseguenze sul processo di crescita e identificando possibili strategie di gestione e superamento.

Alla fine di ogni visita si procede alla restituzione dell'incontro ai genitori, sempre in presenza del paziente, in particolare a partire dall' età puberale.

Per quanto riguarda il percorso psichiatrico psicologico ambulatoriale, il focus varia in relazione all'età del bambino ed è necessario mirare alla comprensione del significato dei sintomi presentati in relazione alla storia di sviluppo del bambino/adolescente e alla storia evolutiva della famiglia (Muratore *et al.*, 2008).

Nelle prime epoche di sviluppo, si distinguono differenti tipi di intervento che si possono riferire alle varie patologie presentate come da classificazione CD:0-3R.

Il disturbo dell'alimentazione legato allo stato di regolazione richiede un trattamento individualizzato che aiuti i genitori a modulare la stimolazione del bambino, in particolare durante l'alimentazione; può essere necessario un aiuto specifico a chi dei due appaia ansioso o depresso.

Nei casi gravi di disturbo dell'alimentazione legato alla reciprocità è necessario valutare l'appropriatezza di un trattamento domiciliare centrato sul bambino o di una ospedalizzazione, in base alla severità dello stato nutrizionale e del ritardo di sviluppo, alla presenza di segni di deprivazione affettiva o di trascuratezza e alla qualità del supporto che è possibile assicurare a domicilio. In alcuni casi l'ospedalizzazione è l'unica soluzione per assicurare una continuità della cura e una adeguata terapia riabilitativa al bambino tramite personale dedicato, in modo da restaurare una eventuale carenza e ritardo. In casi estremi, può essere indicata una separazione quando il genitore, per le proprie difficoltà, non riesce a cooperare nel trattamento.

L'anoressia infantile - in cui specifiche caratteristiche della madre e del bambino, comprensibili attraverso un modello transazionale (Ammaniti, Chatoor 2010), determinano un intenso conflitto e una lotta per il controllo sull'alimentazione, che influenza la crescita del bambino - richiede un approccio multifocale che tenga conto oltre - alla natura del conflitto - anche delle difficoltà temperamentali del bambino e della vulnerabilità materna (per esperienze di attaccamento insicuro o difficoltà nella regolazione della propria alimentazione). In questi casi è necessario un trattamento psicoterapico della diade, integrato da strategie di tipo comportamentale, tese a stabilire limiti e a permettere al bambino di conquistare una maggiore autonomia, a riconoscere la sensazione di fame e a sperimentare gradualmente uno spazio di scelta (Sacrato *et al.*, 2010).

L'avversione sensoriale al cibo può richiedere un approccio di rieducazione alimentare diretto a genitori e bambino quando comporta deficit nutrizionali, ritardo nella motricità orale o ansia sociale nel corso dello sviluppo; i casi lievi tendono a risolversi spontaneamente con la crescita.

Il disturbo dell'alimentazione con cause mediche coesistenti richiede un approccio individualizzato diretto ai genitori molto coinvolti dalle difficoltà del bambino, supportati da una puntuale osservazione che aiuti a trovare strategie utili a riconoscere il distress del bambino e le risposte disfunzionali del genitore, con una attenzione alle necessità che uno stress prolungato e complesso induce in questi.

Nel disturbo dell'alimentazione associato ad insulti del tratto gastrointestinale è indicato un trattamento di desensibilizzazione qualificato e protratto nel tempo (Chatoor, 2002) oppure un trattamento di estinzione (Benoit, 1996) in casi che possono avere comportato una dipendenza dall'alimentazione forzata.

Nelle età successive si fa riferimento ai quadri clinici individuati dalla classificazione GOS (Lask, Bryant-Waugh, 2007) (*Tabella 12*).

Il disturbo emotivo da rifiuto del cibo richiede un trattamento focalizzato sull'aspetto emozionale. I quadri clinici caratterizzati dall'evitamento dovuto a paure specifiche (es. disfagia funzionale) rispondono bene al trattamento delle fobie, incluso la desensibilizzazione, le esposizioni graduali e la gestione dell'ansia.

Nei casi PICA o ruminazione - in cui le comorbilità principali sono il ritardo mentale e disturbi specifici dello sviluppo - il trattamento deve essere focalizzato al disturbo principale.

La valutazione neuropsichiatrica e psicologica di ogni caso orienta il programma di cura in una presa in carico da parte di un'*équipe* multiprofessionale, che può prevedere terapie individuali e di gruppo, *counselling* ai genitori, interventi di informazione e di supporto all'ambiente scolastico e interventi volti a facilitare la relazione nel gruppo di pari.

Il trattamento dei disturbi alimentari della pubertà e dell'adolescenza richiede la creazione di una relazione di aiuto che faciliti la "mentalizzazione" o la ripresa dei processi di interiorizzazione (Jeammet, 2009) e riduca la tendenza del paziente al ricorso a modalità di espressione comportamentali del disagio. Nel paziente prepubere o adolescente la terapia deve essere specificatamente orientata a favorire la ripresa del percorso evolutivo e a rendere possibili soluzioni maturative dei conflitti di autonomia e dipendenza che possono avere caratterizzato l'insorgere del disturbo.

In età evolutiva è essenziale che al trattamento del ragazzo sia affiancato un *counselling* dei genitori o una terapia più strutturata della famiglia, in considerazione della natura dei conflitti sottostanti la patologia ma anche delle profonde ripercussioni sulle dinamiche all'interno del nucleo, nel quale possono essere presenti dei fratelli.

Se le indicazioni della letteratura propongono frequentemente un trattamento psicoterapico, questa soluzione non può essere generalizzata ed è più opportuno considerare una presa in carico multifocale. Infatti, da una parte è necessario adattare il progetto di cura all'eventuale presenza di un disturbo psichiatrico (esordio psicotico, disturbo borderline di personalità, depressione maggiore); dall'altra è importante che l'équipe curante sia strutturata in modo da permettere ai pazienti di creare legami e mantenere una motivazione al re-investimento delle funzioni psichiche e del piacere relazionale, pur rispettando la distanza relazionale per essi di volta in volta tollerabile; va inoltre tenuto presente il rischio di interruzioni. Strumenti preziosi per l'équipe possono essere in alcune fasi della cura interventi di gruppo e anche ricorso a terapie comportamentali. È importante che l'équipe sorvegli e faciliti l'inserimento del paziente in contesti di vita consoni all'età (percorso scolastico e professionale, gruppo dei pari).

Nell'ambito degli interventi psicoterapici, in età prepubere sembra più raccomandabile un trattamento familiare, nelle età successive una psicoterapia individuale (Cuzzolaro, 2009). È importante che il *setting* terapeutico sia stabile ma flessibile, per quanto riguarda sia l'intensità che la tipologia dei trattamenti (Riva, 2009) e che al bisogno si possa ricontrattare l'intero progetto di presa in carico, al riparo da operazioni di scissione fra la cura del corpo e l'evoluzione psicologica.

Intervento farmacologico

Per quanto riguarda gli aspetti farmacologici, su pazienti adulti sono stati effettuati moltissimi studi controllati e non, al fine di individuare farmaci che avessero una certa efficacia terapeutica (Bacaltchuk, Hay, 2003;). In età evolutiva sono stati effettuati pochi studi di farmacoterapia, e non è quindi ancora possibile stabilire un'evidenza di efficacia terapeutica.

È possibile ricavare comunque alcune indicazioni per intraprendere una terapia farmacologia (*Tabella 15*), tenendo sempre presente che il trattamento farmacologico va inserito in un progetto terapeutico più ampio.

Tabella 15. Indicazioni per terapia farmacologica

Indicazioni per intraprendere una terapia farmacologica

Presenza di un concomitante disturbo dell'umore senza una chiara connessione con il disturbo alimentare

Presenza di una sintomatologia depressiva in chiara relazione con il disturbo alimentare, ma che renda il soggetto poco capace di intraprendere una psicoterapia

In soggetti affetti da anoressia nervosa, l'utilizzo degli psicofarmaci è spesso limitato e condizionato dallo stato clinico che può determinare controindicazioni assolute o relative all'uso delle molecole: il trattamento farmacologico deve quindi essere prescritto da specialisti, preferibilmente in monoterapia e ai dosaggi minimi efficaci; è inoltre necessario effettuare un costante monitoraggio dei parametri vitali del soggetto. Per la cura dell'AN non esistono indicazioni specifiche, tuttavia l'utilizzo del farmaco viene suggerito in presenza di concomitanti aspetti psicopatologici. I farmaci maggiormente usati sono gli antidepressivi e i neurolettici. I triciclici sono poco utilizzati per gli importanti effetti avversi, come quelli cardiotossici che sono dose-dipendenti, quelli anticolinergici e la morte improvvisa. Tra gli SSRI (inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina), le molecole maggiormente utilizzate sono la fluoxetina, la sertralina e la fluvoxamina. La fluoxetina può essere usata dagli 8 anni ed è indicata nei casi di depressione di grado da moderato a grave, se non si ha una risposta alla psicoterapia dopo 4-6 sedute. La sertralina e la fluvoxamina sembrano avere una potente azione antiossessiva. Tra i neurolettici, gli atipici (risperidone e olanzapina) sono da preferire ai tipici, per la maggiore tollerabilità; hanno dimostrato un buon effetto nel ridurre l'agitazione psicomotoria, l'ansia grave e i sintomi ossessivi. Tuttavia, l'unico non off label in età evolutiva è il risperidone, che non ha peraltro indicazione specifica per il DCA.

Per quanto riguarda i casi di bulimia nervosa, sono stati eseguiti numerosi studi controllati sull'efficacia dei farmaci, soprattutto per gli adulti. Gli studi concordano sul fatto che i farmaci maggiormente efficaci sono gli antidepressivi, che hanno mostrato di

possedere effetti antibulimici (riduzione delle crisi di *binge eating disorder* e *purging*⁵); questi effetti si manifestano indipendentemente dalla coesistenza di un disturbo affettivo nel soggetto o di un'anamnesi familiare positiva per disturbi dell'affettività.

Potenzialmente tutte le famiglie di farmaci dotati di proprietà antidepressive hanno efficacia antibulimica (triciclici, IMAO - inibitori della monoammino ossidasi, SSRI); tuttavia l'unica molecola con indicazione per la BN è la fluoxetina al dosaggio di 60 mg/die. Diversi studi hanno dimostrato la superiorità di questo farmaco rispetto al placebo nel ridurre la frequenza delle abbuffate e delle condotte di eliminazione, nell'attenuare alcune caratteristiche psicopatologiche associate, come la depressione dell'umore, il *craving* verso i carboidrati, i comportamenti alimentari anomali, i sintomi ossessivi e i comportamenti di iperostilità.

Ricovero ospedaliero

L'équipe territoriale DCA in stretto accordo e sinergia con i professionisti dei reparti pediatrici aziendali può predisporre un periodo di ricovero di 2-3 settimane in casi di media gravità metabolico-nutrizionale e BMI >14 o in situazioni di emergenza per elevata conflittualità e fragilità dell'ambiente socio-familiare. In tali circostanze l'équipe continua a gestire il progetto terapeutico, garantendo il proprio apporto professionale all'interno del reparto ospedaliero pediatrico. Il ricovero costituisce una condizione di osservazione intensiva del comportamento del bambino/adolescente, della relazione con la coppia genitoriale nella quotidianità e del livello di *compliance* della famiglia al trattamento.

Ricovero ospedaliero in Centri di 3º livello

Attualmente in Emilia-Romagna sono presenti due reparti pediatrici specializzati per DCA in età evolutiva: a Piacenza presso l'Unità operativa di pediatria dell'Ospedale G. da Saliceto e a Bologna presso il Centro regionale - Unità operativa di neuropsichiatria infantile, Azienda ospedaliero-universitaria Sant'Orsola-Malpighi.

L'assistenza di un paziente con DCA in età evolutiva ricoverato presso questi due Centri è sicuramente complessa, gravosa e richiede un elevatissimo senso di responsabilità e una conoscenza precisa e profonda di questa patologia da parte di ogni componente dell'équipe terapeutica. Non si può prescindere da una formazione specifica e periodica degli operatori sanitari coinvolti e da una struttura adeguata del reparto con spazi specificamente dedicati, né si può trascurare una forte connessione e collaborazione tra l'équipe DCA territoriale e i colleghi ospedalieri, indispensabile per un buon esito del programma di cura.

Gli interventi internistico/nutrizionali e psicologico/psichiatrici/riabilitativi devono avere specifiche differenti in base alla compromissione dello stato di salute, alla diagnosi

Nel caso di *purging*, la perdita di peso si ottiene provocandosi il vomito dopo i pasti e utilizzando lassativi, diuretici e pillole.

psichiatrica, all'età del paziente, e devono necessariamente tenere conto delle caratteristiche della famiglia.

Il ricovero può avvenire secondo diverse modalità che prevedono invio diretto dal team DCA della rete territoriale, invio dal pediatra di libera scelta o dal medico di medicina generale, da parte del Pronto soccorso, da parte di altri specialisti. I criteri per decidere il ricovero nei Centri di 3º livello sono frutto di una valutazione congiunta del *team* interdisciplinare e sono relativi a particolari condizioni.

CONDIZIONI MEDICHE - METABOLICHE

- malnutrizione grave con BMI <15
- rapido calo ponderale
- grave destrutturazione del comportamento alimentare
- riduzione del FEB (fabbisogno energetico basale) >40% del valore ideale
- · disidratazione e gravi disordini dell'equilibrio idrosalino
- malattia infettiva grave
- disturbi gastroenterici importanti
- gravi alterazioni ematochimiche
- grave anemia
- gravi complicanze d'organo
- ipotensione-ipotonia
- ipodisprotidemia con edemi

CONDIZIONI PSICHIATRICHE

 emergenza psichiatrica con grave depressione, tentativi di suicidio, comportamenti autolesivi

CONDIZIONI PSICO-SOCIALI

- elevata conflittualità dell'ambiente socio-familiare
- isolamento sociale grave
- inefficacia protratta dei precedenti trattamenti ambulatoriali e difficoltà ad instaurare una relazione terapeutica accettabile
- inadeguata consapevolezza della propria condizione e mancanza di motivazione alla cura

La necessaria premessa al raggiungimento di qualunque obiettivo di ricovero è l'accoglienza e la relazione. Un importante obiettivo è creare un'alleanza terapeutica col paziente e la sua famiglia assicurando comprensione, empatia, ascolto, oltre a cogliere e gestire le difficoltà del paziente e valutare i fattori perturbanti.

Al suo ingresso, il paziente viene sottoposto a una prima visita neuropsichiatrica, pediatrica/nutrizionale, con successivi incontri quotidiani per la pianificazione di un trattamento individualizzato.

La valutazione e la presa in carico psicologica varierà in base allo stato di salute (e ai necessari interventi medico nutrizionali), al tipo di disturbo alimentare, allo sviluppo evolutivo del paziente, alle caratteristiche dei *caregiver*. L'intervento psicologico si modulerà in sinergia fra i componenti dell'*équipe* ospedaliera e quelli dell'*équipe* inviante (quando il paziente è già in carico a una struttura territoriale); ai colleghi del territorio che prenderanno in carico il caso una volta concluso il periodo di ricovero, verrà fornita un'adeguata relazione che riporta l'andamento psicologico del paziente, la diagnostica e gli interventi terapeutici effettuati.

Il percorso psicologico del paziente DCA in età evolutiva e della famiglia avrà le specifiche precedentemente esposte per la diagnosi e il trattamento ambulatoriale con alcune caratteristiche peculiari: sarà prevalentemente di tipo motivazionale e supportivo rispetto alle difficoltà legate all'ospedalizzazione, alla condizione clinica, all'adesione al trattamento terapeutico ospedaliero, alla comprensione dei metodi utilizzati, all'alleanza terapeutica; si caratterizzerà anche dal punto di vista psichiatrico/psicologico per l'intensità del livello di cura; qualora il bambino/adolescente non sia già stato seguito da un'équipe territoriale o nel caso non fosse disponibile o completa, si proporrà una valutazione testistica adeguata alla fascia di età, sulla base delle raccomandazioni precedentemente citate, anche per poter procedere con un monitoraggio standardizzato dell'andamento clinico; infine, si promuoverà il lavoro volto a sondare e potenziare i fattori protettivi e le risorse personali, si esploreranno le modalità e le dinamiche della patologia, si lavorerà sull'autostima, sulla consapevolezza di sé, sulle relazioni interpersonali, sulle modalità di funzionamento personali, sulle dinamiche familiari, sulla progettualità.

La strutturazione e l'organizzazione di interventi psicodiagnostici e psicoterapici devono essere specifiche e differenziate negli scopi e nella loro attuazione durante la settimana (ad es. gruppi di sostegno per i genitori, gruppi psicoterapeutici per i pazienti ricoverati, consulenza psicologica familiare, consulenza psicologica individuale, osservazione genitore-bambino, gruppi terapeutici a valenza espressiva, ecc.). Particolare attenzione da parte del personale sanitario deve essere dedicata alla gestione dell'iperattività, degli eventuali episodi di autolesionismo e di condotte purgative, della somministrazione della terapia farmacologia e delle visite dei familiari.

Gli interventi di recupero su abilità perdute a causa della gravità della patologia organica e psichica, dell'ospedalizzazione e dell'allontanamento dal proprio ambiente familiare diventano indispensabili in qualsiasi livello di cura.

In tale contesto vengono inclusi il ruolo dell'educatore (specificatamente formato per la gestione di pazienti con DCA in età evolutiva), gli spazi dedicati ai pazienti DCA e alle loro famiglie all'interno del reparto, il personale infermieristico. L'educatore che si relaziona con l'équipe si propone obiettivi di ordine generale (es. contribuire al miglioramento delle modalità di funzionamento personali, relazionali e familiari, disinnescare comportamenti inappropriati durante i pasti, ecc.) e di supporto ai pazienti nei loro contatti con la scuola. La figura dell'educatore può avere un ruolo fondamentale nella gestione di pazienti adolescenti per gli aspetti che riguardano primariamente la vita di reparto, e può essere di supporto alle attività terapeutico-assistenziali per i bambini più piccoli e le loro famiglie.

Il pediatra/nutrizionista che prende in carico l'adolescente affetto da DCA restrittivo deve ottenere dallo stesso una sorte di "delega" ad occuparsi della sua alimentazione, rassicurandolo sugli scopi del ricovero orientato al controllo delle conseguenze patologiche della malnutrizione. È inoltre indispensabile che egli si ponga obiettivi individualizzati e ragionevoli, dia informazioni precise e mai terroristiche, lanci messaggi positivi per le possibilità future, verifichi costantemente la "distanza relazionale" del paziente e ricopra il ruolo di "garante del contratto".

Il medico procede inoltre a:

- valutazione dello stato nutrizionale attraverso i sequenti parametri:
 - peso BMI
 - plicometria
 - % perdita di peso
 - coefficiente creatinina/altezza
 - riduzione del FEB rispetto al valore teorico calcolato
 - ECG ecocardiografia
 - RMN encefalo
- valutazione di malnutrizione proteica:
 - somatica attraverso
 - misure antropometriche (diametri muscolari)
 - coefficiente creatinina/altezza
 - viscerale attraverso:
 - conta linfocitaria
 - risposta alle intradermoreazioni
 - albuminemia
 - transferrinemia
 - thyrocxin-binding prealbumin
 - retinol-binding protein
- monitoraggio periodico di:

emocromo, glicemia, azotemia, creatinina, elettroliti, oligoelementi, gammaGt, transaminasi, protidemia ed elettroforesi, albuminemia, sometomedina C, transferrina, colesterolemia, trigliceridi, amilasemia, chetonuria, emogasanalisi

- valutazione strumentale
 - ECG ed ecocardiografia
 - ECO addome e renale
 - mineralometria (se non eseguita precedentemente)
 - EEG
 - RMN encefalo (se non eseguita precedentemente)

Contemporaneamente il pediatra imposta un programma terapeutico specificatamente orientato sulla nutrizione che comprende interventi informativi, motivazionali ed educazionali che continueranno durante tutto il processo terapeutico, di concerto con il personale psicologico. Il concetto che deve guidare il pediatra nel percorso di riabilitazione psico-nutrizionale è che essa deve avvenire in un contesto interdisciplinare integrato nel quale le diverse figure professionali (nutrizionisti, dietiste, NPI e psicologi, educatore) lavorano con il paziente per motivarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo nel suo percorso di cura e per valutare realisticamente i cambiamenti conseguiti.

Nei pazienti consapevoli, motivati e partecipi del progetto e dei cambiamenti, si procede con una riabilitazione psico-nutrizionale con l'adozione di modelli cognitivo-comportamentali il cui significato sta nella riduzione degli effetti psicobiologici del digiuno attraverso il graduale recupero delle naturali attitudini verso il cibo. Uno dei momenti centrali di questo percorso terapeutico è l'assistenza al pasto: si tratta di un atto terapeutico che compete essenzialmente al pediatra-nutrizionista e alla dietista che accompagnano il paziente nel percorso di psico-educazione alimentare e intervengono sulle idee preconcette riguardo a cibo, peso e corpo.

Nei casi più gravi, dove manca generalmente anche la consapevolezza della malattia e quindi è del tutto assente la motivazione al cambiamento, si imposta un programma di rialimentazione in forma mista, mantenendo - se possibile - un introito alimentare spontaneo e intervenendo contestualmente con una nutrizione artificiale parziale per via enterale con sonda naso-gastrica. In casi particolarmente gravi la nutrizione artificiale può essere totale, almeno nelle fasi iniziali. In entrambe le situazioni si lavora costantemente sulla motivazione al cambiamento e, superata la fase critica, si imposta un programma di riabilitazione psico-nutrizionale.

La nutrizione per via parenterale attraverso catetere venoso centrale, che ha il vantaggio di indurre una replezione più rapida in caso di rischio imminente e costringe il paziente a una maggiore immobilità, viene riservata solo a casi di gravità estrema. In corso di rialimentazione parenterale va prestata molta attenzione alla possibile insorgenza della sindrome da *refeeding* (vedi *Scheda D* in fondo al Capitolo).

Un altro importante obiettivo del ricovero ospedaliero è rappresentato dalla cura delle complicanze ematologiche, immunitarie, endocrine, cardiache, renali ed elettrolitiche, ossee, neurologiche, gastroenteriche che possono associarsi al disturbo alimentare (vedi *Scheda D* in fondo al Capitolo).

Il ricovero del paziente adolescente che soffre di bulimia è indicato unicamente in situazioni che presentano comorbilità psichiatrica importante con grave destrutturazione del comportamento alimentare, comportamenti compulsivi-impulsivi pericolosi, oppure lunga durata di malattia. In quest'ultimo caso il ricovero può permettere al paziente di sperimentare che si può vivere senza il sintomo; l'esperienza della normalizzazione dell'alimentazione, anche se in una situazione protetta, consente quindi di riflettere sul fatto che raggiungere l'obiettivo è possibile lavorando sulla motivazione al cambiamento.

L'intervento nutrizionale nelle forme bulimiche non associate a malnutrizione consiste nel regolamentare il ritmo di assunzione dei pasti, stimolare l'assunzione costante di pasti equilibrati dal punto di vista nutrizionale allo scopo di stabilizzare e normalizzare le abitudini alimentari incongrue. Inoltre è necessario insegnare ai pazienti strategie per bloccare il comportamento discontrollante.

In ogni caso, come per l'anoressia, il ricovero si pone sempre solo come la tappa di un percorso che deve poi continuare in *day hospital*, residenza o ambulatorialmente fino a che il paziente non abbia acquisito la capacità di mantenere e consolidare il comportamento più corretto nel proprio contesto sociale e familiare. Queste stesse considerazioni si possono fare per il BED; in questo caso il ricovero può essere necessario anche per la sorveglianza medica delle eventuali complicanze del sovrappeso.

Il trattamento ospedaliero - nei casi di forme di fobia del cibo, disturbo emozionale con evitamento del cibo e iperalimentazione compulsiva dell'adolescenza - è condizionato dalle conseguenze organiche che il disturbo ha comportato, che dipendono dalla durata del problema, dall'adeguatezza del cibo assunto e dall'entità della perdita di peso.

La durata della degenza presso il Centro di 3º livello è indicativamente di 3 mesi.

Trattamento in regime di day hospital

Il trattamento in regime di *day hospital* viene erogato da un'*équipe* interdisciplinare secondo i requisiti precedentemente descritti e in ambienti dedicati e differenziati tra bambini e adolescenti; il momento dei pasti deve essere rigorosamente assistito da personale con adeguata formazione (educatori/psicologi/dietista) in un ambiente destinato e, nel caso di bambini più piccoli, con la compresenza dei genitori.

Tale trattamento è opportuno quando non vi è una indicazione specifica al ricovero ordinario ma si rende necessario un monitoraggio medico internistico e/o psichiatrico sistematico o vi è compresenza di importante comorbilità psichiatrica. È di elezione anche quando vi è un alto rischio che la situazione clinica diventi o torni ad essere acuta oppure il contesto di vita ha necessità di un forte supporto relativamente agli aspetti nutrizionali e/o di relazione con il bambino/adolescente.

Il supporto e il lavoro con la famiglia deve essere un requisito imprescindibile anche in un ambiente ad alta medicalizzazione come quello di un DH e rimangono prioritari i requisiti terapeutici precedentemente descritti per la presa in carico ambulatoriale.

Il lavoro di rete con il territorio solitamente inviante deve svolgersi in sinergia, con lo scopo di stabilire una relazione di continuità fra i vari *setting* di cura.

La durata del ricovero in DH, come per il ricovero ordinario, deve essere modulata in base alle condizioni cliniche del paziente e al suo contesto di vita, e deve essere concordata con la famiglia e con l'équipe inviante; si può ipotizzare una durata di due mesi con possibilità di prolungamento quando gli obiettivi internistici/psichiatrici/nutrizionali lo richiedano.

Le attività terapeutico-riabilitative (terapia genitore/bambino, gruppi di sostegno dei genitori, counseling familiare, counseling individuale, gruppi psicoterapeutici, attività ludiche ed espressive, attività scolastiche e di raccordo con la scuola, ecc.) sono mirate al recupero e al potenziamento delle risorse individuali e familiari; esse devono essere

effettuate con programmi differenziati in base alla diagnosi e centrati sulle diverse fasce di età (Pellicciari *et al.*, 2009).

In particolare, il trattamento in *day hospital* è consigliato per i pazienti con bulimia nervosa in quanto tale *setting* facilita un approccio che lavori sulla capacità di autogestione e sulla richiesta di aiuto più che sul contenimento più o meno coercitivo. L'obiettivo è favorire la maggiore responsabilizzazione, la verifica e la sperimentazione della motivazione, la disponibilità al cambiamento e le capacità di autonomia del paziente. Il trattamento in DH è indicato anche nei casi di DCA di tipo restrittivo, nelle fasi

Il trattamento in DH è indicato anche nei casi di DCA di tipo restrittivo, nelle fas precedenti e successive alla dimissione dal reparto pediatrico di 3º livello, e nei BED.

Residenza e semiresidenza

La necessità di un percorso residenziale o semiresidenziale non medicalizzato rivolto a pazienti in età evolutiva con disturbi del comportamento alimentare si attiva prevalentemente nel caso di un bisogno riabilitativo intensivo quando la condizione di salute fisica risulti sufficientemente adeguata. Tale circostanza si può verificare dopo la dimissione da un reparto ospedaliero, oppure in situazioni in cui non vi sia stata un'adeguata risposta al trattamento ambulatoriale.

Vengono indirizzati a tale percorso i pazienti la cui la condotta alimentare alterata (digiuno - abbuffata) e le condotte compensative (vomito indotto, diuretici, lassativi, attività fisica eccessiva) impediscono una gestione autonoma dei vari aspetti della vita quotidiana e che necessitino di un programma con minore medicalizzazione. La semiresidenza prevede l'attuazione di interventi terapeutici e riabilitativi effettuati in regime diurno.

Il trattamento residenziale o semiresidenziale mira principalmente a operare un intervento precoce con lo scopo di evitare, nei casi in cui è possibile, un eventuale ricovero ospedaliero. Consente inoltre una riduzione dei tempi medi di degenza presso il reparto ospedaliero e garantisce una continuità terapeutica e assistenziale che comprenda anche il sostegno e il lavoro con le famiglie. Le ricadute positive attese riguardano il miglioramento dell'autonomia del soggetto e delle relazioni familiari, interpersonali, sociali, il consolidamento dei risultati raggiunti, la diminuzione delle ricadute e la riduzione del rischio di cronicizzazione.

Nel percorso terapeutico residenziale o semiresidenziale il trattamento viene erogato da un'*équipe* interdisciplinare secondo i requisiti precedentemente descritti, strutturato in base all'età, al tipo di patologia alimentare e in ambienti dedicati e differenziati tra bambini e adolescenti.

Per la positiva riuscita degli interventi i progetti terapeutici-riabilitativi sono individualizzati e devono comprendere un collegamento con gli operatori del Servizio DCA territoriale per la supervisione tramite *équipe* allargate, da svolgersi a cadenza periodica fino al momento della dimissione.

La formazione del personale deve essere continua e condivisa, secondo criteri di evidenza scientifica.

Le attività terapeutico/riabilitative rivolte agli ospiti sia della residenza sia della semiresidenza devono rispondere a caratteristiche di personalizzazione e vanno centrate sulle diverse fasce di età. Il metodo utilizzato è di tipo integrato e prevede l'impiego dei trattamenti maggiormente raccomandati rispetto ai DCA in età evolutiva. Ampia rilevanza è data alle tecniche cognitivo-comportamentali (riabilitazione psico-nutrizionale, terapia di gruppo), affiancate a interventi individuali e gruppali, terapie di tipo dinamico, interventi psicoeducativi e di sostegno rivolte agli ospiti e ai loro familiari. Queste attività hanno lo scopo primario di favorire l'assunzione - da parte dei familiari - del ruolo di co-terapeuti attivi nel promuovere e consolidare il cambiamento.

La residenza può offrire un'ospitalità abitativa, proponendosi come luogo di assistenza alle principali funzioni di base del paziente (cura della persona e del proprio ambiente), interventi riabilitativi individualizzati e di gruppo, attività di animazione e socializzazione.

In particolare, l'assetto della semiresidenza può essere il contesto privilegiato per i bambini che richiedono interventi osservativi con i *caregiver* e interventi terapeutici protratti, volti a modificare (o compensare) le interazioni disfunzionali al momento del pasto, laddove non sussista un presidio ambulatoriale specifico.

Si sottolinea che per raggiungere gli obiettivi prefissati è necessario che una residenza per minori si proponga prima di tutto come una struttura contenitiva, non separante e segregante ma accogliente, rassicurante e nutriente, in grado cioè di dare sicurezze e punti di riferimento, mentre offre cure materiali e affettive personalizzate.

La permanenza prevista è di 6 mesi, prorogabile fino a un anno. La dimissione deve essere concordata con l'équipe curante in sede di verifica allargata.

I percorsi terapeutico-riabilitativi prevedono:

- un trattamento generale (educazione psico-nutrizionale, attività di cucina, interventi
 con i familiari, gruppi di psicoterapia, psicoterapia individuale, attività espressive,
 attività ludico-ricreative, controlli medici, attività di vita quotidiana, permessi di uscita,
 attività di scuola) con particolare attenzione ai pasti assistiti, rivolto indicativamente a
 tutti gli ospiti e ai loro familiari;
- un trattamento specifico organizzato in moduli (trattamento della iperattività, trattamento della dismorfofobia, trattamento del comportamento fobico-ossessivo, trattamento per le difficoltà socio-relazionali, trattamento della comorbilità psichiatrica, ecc.), che viene rivolto ai pazienti in base alle problematiche individuate in fase di assessment, permettendo così di differenziare gli interventi a seconda della complessità della patologia e della fase evolutiva del paziente.

I criteri di accesso dei pazienti presso strutture residenziali e semiresidenziali specifiche per la gestione e il trattamento dei DCA in età evolutiva sono così riassumibili.

ASPETTI MEDICI - PSICOLOGICI

- scarsa motivazione al trattamento
- scarsa motivazione al recupero ponderale
- preoccupazione caratterizzata da pensieri disfunzionali di tipo sia ego-sintonico sia ego-distonico

- mancanza di cooperazione al trattamento ambulatoriale o cooperazione solo in setting altamente strutturati
- bisogno di supervisione per prevenire condotte di eliminazione
- vomito incontrollato e gravi sintomi debilitanti di bulimia che non hanno risposto a trattamenti ambulatoriali
- condizioni di stabilità medica che si mantengono solo attraverso terapie particolarmente strutturate
- peso minore all'85% del peso ritenuto sano per quel paziente
- sono da escludersi soggetti con scadimento dello stato nutrizionale o con alterazioni dello stato di salute che necessitino di un ambiente più specificamente di tipo sanitario

ESCLUSIONE DAI CRITERI PER DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE SECONDO IL DSM-IV (APA, 1994) PER:

- disturbi d'ansia
- disturbi da dipendenze
- disturbo d'umore
- disturbi di personalità
- aspetti psicosociali
- scarsa motivazione al trattamento ambulatoriale
- DCA con comorbidità psichiatriche che necessitino di un approccio terapeutico intensivo e di una sorveglianza sulla corretta somministrazione della terapia farmacologica
- presenza di *stressor* addizionali che interferiscono con l'abilità del paziente di nutrirsi (gravi *stressor* di tipo psicosociale o inadeguato supporto sociale)
- preoccupazione caratterizzata da pensieri disfunzionali di tipo sia ego-sintonico sia ego-distonico
- grave limitazione nei ruoli sociale e familiare
- conflitti familiari; assenza di supporto familiare o supporto sociale, o entrambi

Per sua natura la patologia del DCA può attraversare fasi che richiedono contesti di cura diversi e a differente intensità. La necessità di regolare i rapporti fra i vari livelli di cura diventa quindi sostanza all'interno del percorso clinico-assistenziale del paziente e della sua famiglia. È opportuno considerare tali principi all'interno delle varie realtà, per descrivere percorsi regolamentati e definiti. I contenuti imprescindibili di detti protocolli devono mirare a definire:

- modalità di invio
- confronto preliminare dei curanti
- trasmissione della storia del paziente e della sua famiglia

- condivisione degli obiettivi attesi dal ricovero e/o dalla struttura residenziale/ semiresidenziale
- modalità di collaborazione durante il ricovero
- programmazione dei momenti di verifica
- definizione della specificità dei singoli interventi (chi fa che cosa, quando e con quali obiettivi)
- programmazione della dimissione con definizione della modalità e dei tempi
- modalità di invio all'équipe territoriale, affinché questa possa definire con la famiglia il progetto di presa in carico dopo la dimissione

Per la percentuale che tende a cronicizzare (o per i pazienti ancora in trattamento nell'età adolescenziale) il raggiungimento della maggiore età rappresenta una fase delicata di crescita. In considerazione di ciò e poiché comporta il passaggio di referenza clinica, vanno definite procedure e protocolli di continuità di cura con le articolazioni dei programmi DCA per l'età adulta.

2.7. Conclusioni

Il presente documento fa riferimento alla letteratura scientifica e alle linee guida internazionali e contiene gli elementi di tipo clinico (test, esami, condotte professionali) e le indicazioni sulle modalità organizzative principalmente raccomandate sia nella fase di assessment che in quella di presa in carico e trattamento.

Il disturbo del comportamento alimentare ha origini multifattoriali e nasce come patologia psichiatrica con importanti implicazioni organiche.

Come specificato dalle linee di indirizzo regionale, il modello raccomandato è l'approccio di *team*. In fase diagnostica e in qualsiasi *setting* di cura (ambulatorio, *day hospital*, ricovero ospedaliero e in strutture residenziali e semiresidenziali ad alta o bassa intensità di cura), questo *team* deve essere costituito da specialisti di area neuropsichiatrica/ psicologica e pediatrico-nutrizionale con specifiche competenze e formazione in DCA dell'età evolutiva, e che possano garantire un impegno costante anche se non esclusivo sui DCA. Altri specialisti (ginecologo, endocrinologo, cardiologo, dentista, ecc.) potranno affiancare il *team* al bisogno, per una completa gestione del caso. La stabilità, la comunicazione e la supervisione del *team* interdisciplinare sono indispensabili; la formazione continua e condivisa è garanzia dell'appropriatezza e dell'efficacia degli interventi oltre che della crescita professionale del gruppo di lavoro.

L'intervento sui disturbi dell'alimentazione in età evolutiva ha caratteristiche peculiari rispetto all'età adulta, in particolare:

- è necessario differenziare gli interventi diagnostici e terapeutici in relazione alla fase evolutiva;
- il lavoro con la famiglia rappresenta il nucleo centrale dell'intervento;
- i DCA nell'infanzia e nell'adolescenza presentano caratteristiche cliniche e sintomatologiche specifiche e diverse rispetto ai quadri individuati dalle classificazioni

internazionali per l'età adulta; è dunque necessario utilizzare sistemi di riferimento pertinenti ai quadri clinici riscontrabili nei primi anni di vita e nell'età pre-puberale, quali le classificazioni CD:0-3R (Zero to Three, 2005) e GOS (Lask, Bryant-Waugh, 2007).

Lo stato attuale delle conoscenze non consente di individuare fattori di rischio sufficientemente specifici ai quali applicare interventi efficaci di prevenzione su popolazione selezionata. Tuttavia vi sono alcuni fattori sui quali si concorda maggiormente; nel Capitolo sono stati analizzati i fattori di rischio individuali, familiari e socioculturali, e i fattori preventivi.

La valutazione diagnostica di DCA in età dello sviluppo si caratterizza per la necessità di inserire il disturbo del bambino o dell'adolescente nella sua storia evolutiva, valutando le risorse individuali e familiari per l'elaborazione del progetto terapeutico. Va definito il livello di motivazione alla cura, e si deve descrivere la gravità in termini di compromissione dello stato di salute fisica e dei *pattern* alimentari, di compromissione dello stato di salute mentale, dei processi di sviluppo e delle dinamiche relazionali all'interno della famiglia. La valutazione del bimbo piccolo richiede la competenza di clinici esperti nella valutazione e nel trattamento dei disturbi della relazione della prima infanzia. È infatti in questa epoca della vita che i sintomi e le condotte di nutrizione (come di altri comportamenti di accudimento) sono mediate dall'esperienza affettiva del bambino e ne influenzano lo sviluppo emotivo e interpersonale (Ammaniti *et al.*, 2010; Chatoor, 1998; Lucarelli, 2002; Sacrato *et al.*, 2010). Per le diverse età vengono indicati strumenti di supporto alla diagnosi attualmente disponibili in base alla letteratura scientifica.

REGOLAZIONE DEI RAPPORTI TRA I DIFFERENTI LIVELLI DI CURA

I livelli di terapia utili (ambulatorio, *day hospital*, ricovero ospedaliero, semiresidenziale, residenziale) sono individuati in base al grado di gravità clinica individuale e familiare del paziente. Nel Capitolo sono state descritte indicazioni e metodologie per ogni livello di cura e per le diverse configurazioni cliniche età-specifiche.

Il trattamento ambulatoriale rappresenta il contesto terapeutico di elezione per la maggior parte dei casi. In questo ambito si realizza un progetto di cura integrato, alla cui definizione contribuiscono tutti i membri del *team* di riferimento e che viene concordato dal responsabile del caso con la famiglia. Dal punto di vista organizzativo sono previste valutazioni medico-nutrizionali periodiche e interventi di presa in carico neuropsichiatrica, psicologica e psicoterapica (individuale e/o familiare e di gruppo) definiti in modo il più possibile personalizzato e condivisi con la famiglia e con il paziente. Il processo terapeutico si caratterizza per l'estensione nel tempo, per basarsi su un lavoro di rete e per il coinvolgimento - soprattutto nei primi anni di vita - del pediatra di libera scelta che è il referente della salute del bambino.

Per sua natura la patologia del DCA può attraversare fasi diverse che richiedono contesti di cura diversi e a differente intensità. La necessità di regolare i rapporti fra i vari livelli di cura diventa sostanza all'interno del percorso clinico-assistenziale del paziente e della sua famiglia. L'integrazione stabile e continuativa dei vari nodi della rete dei curanti è

requisito indispensabile dell'esito del programma di cura, e all'interno delle diverse realtà devono essere definiti protocolli sulle modalità di invio e di regolazione dei rapporti tra i differenti livelli di cura.

Vista la complessità degli interventi di cura, la possibilità di complicanze e cronicizzazione del disturbo stesso e la sua influenza sulle traiettorie di sviluppo dei disturbi alimentari, è necessario che nel prossimo futuro ci sia una specifica attenzione alla prevenzione su popolazioni selezionate e alla diagnosi precoce in età infantile.

Schede Capitolo 2

Scheda A. Prevenzione

La possibilità di costruire un lavoro di rete interdisciplinare e percorsi assistenziali condivisi e dedicati rappresenta la condizione imprescindibile di qualunque progetto preventivo su popolazione selezionata.

I programmi rivolti ai disturbi del comportamento alimentare devono essere integrati e armonizzati con quelli per la prevenzione dell'obesità.

La prevenzione primaria dei disturbi dell'alimentazione richiede studi longitudinali e prospettici sempre più accurati sulla vulnerabilità, cioè sui fattori di rischio, e su quelli di protezione. Sono necessarie indagini prolungate per valutare gli effetti a lungo termine di progetti di prevenzione messi in campo.

Prevenzione primaria

La prevenzione primaria si ispira a due modelli generali (Cuzzolaro et al., 2009):

- il modello malattia-specifico (disease specific pathway, DSP), ovvero: la conoscenza dell'eziopatogenesi di una malattia e la possibilità di contrastare efficacemente gli agenti patogeni costituiscono le due premesse necessarie per l'applicazione di questo modello;
- il modello dei fattori non specifici di vulnerabilità (non specific vulnerability stressor model, NSVS), ovvero si tenta di ridurre l'incidenza di eventi patologici contrastando fattori di rischio aspecifici e soprattutto potenziando fattori generali di protezione.

Il modello DSP utilizza un approccio razionale-didattico indicato con l'acronimo KAP o KAB che sottintende i tre obiettivi principali dell'intervento: *knowledge* - conoscenza del problema, *attitude* - atteggiamento, *practice* - azioni e comportamenti (*behaviour*). L'idea ispiratrice è che informazioni corrette modificano gli atteggiamenti e producono atteggiamenti più sani.

Recenti metanalisi hanno tuttavia dimostrato che questo genere di interventi non ha efficacia nella prevenzione dei DCA, anzi possono suggerire, in soggetti predisposti, proprio quelle pratiche che mirerebbero a contrastare (effetto paradosso). Cuzzolaro riporta una rassegna dei maggiori studi condotti negli ultimi anni (1993-2008) con interventi di tipo universale (*Tabella A.3*). Si tratta di 19 studi, 17 dei quali hanno anche dati di *follow up* espressi in mesi (colonna FU). La numerosità dei campioni varia da un minimo di 45 soggetti a un massimo di 1.451 (colonna N) e l'età va dai 9 ai 20 anni. In 12 ricerche su 19 gli interventi sono stati proposti a studenti con età ≤12 anni. Dieci studi sono stati indirizzati a popolazioni femminili, 9 a campioni misti. Le ultime tre colonne della Tabella mostrano che è relativamente facile ottenere un aumento dell'informazione e delle conoscenze (K): quasi il 90% dei programmi ha raggiunto questo obiettivo, almeno a breve termine. È più difficile che le *rating scale* documentino un cambiamento

degli atteggiamenti (A), che accade nel 58% dei casi. È ancora più raro che si produca un cambiamento dei comportamenti (B), che si realizza nel 21% dei casi ed è rarissimo che tali comportamenti restino stabili a distanza di mesi.

Tabella A.3. Studi di prevenzione primaria dei disturbi dell'alimentazione: confronto tra gli effetti su conoscenze atteggiamenti e comportamenti (Cuzzolaro *et al.* 2008)

Primo autore	N	Età	FU(m)	K	Α	В
Killen JD, 1993	931 F	12	24	+	no	no
Neumark-Sztainer D, 1995	341 F	15	24	+ (6 m.) no (12 m.)	no	+ (6 m.) no (12 m.)
Winzelberg AJ, 1998	45 F	20	3	no	+	no
Neumark-Sztainer D, 2000	226 F	11	3	+	+	no
				no (3 m.)	no (3 m.)	
Smolak L, 1998a	222 F e M	10	2	+	no	no
Smolak L, 1998b	266 F e M	9	0	+	no	no
Dalle Grave R, 2001	106 F e M	12	12	+	+	no
Stewart DA, 2001	752 F	13	6	+	no	no
Smolak L, 2001	500 F e M	12	24	+	+	+
Steiner-Adair C, 2002	499 F	12	6	+	+	no
Wiseman CV, 2004	188 F e M	15	6	+	+	no
Austin SB, 2005	480 F	12	21	+	+	+
Franko DL, 2005	240 F	18	0	+	no	no
Weiss K, 2005	173 F	14	3	+	+	no
McVey G, 2006	258 F	12	12	no	no	no
Pokrajac, 2006	139 F e M	13	6	+	+/-	+/-
Austin SB, 2007	1451 F e M	12	24	+	+	no
McVey G, 2007	982 F e M	12	6	+	+	no
Jones M, 2008	105 F c M	12	4	+	+	no

Scheda B.1. Anamnesi personale e familiare

Un *assessment* accurato richiede fonti di informazioni multiple atte a ottenere il quadro di funzionamento del bambino (Sacrato *et al.*, 2007) e dell'adolescente, nel rispetto delle specifiche competenze di ogni singolo componente del *team* e nella consapevolezza delle inevitabili aree di sovrapposizione. Esso include:

- entrambi i genitori con il bambino
- entrambi i genitori da soli
- il bambino/adolescente

Ogni professionista valuta i gli aspetti elencati in Tabella A.4.

Tabella A.4. Dimensioni valutate durante l'assessment

Motivazioni della richiesta di visita					
Sintomatologia attuale	tipologia del sintomo				
	durata				
	frequenza e intensità				
	eventuali eventi scatenanti				
	circostanze nelle quali si presenta il problema				
	conseguenze incluso il grado di stress associato				
	interferenza con il funzionamento sociale, familiare, cognitivo, emozionale e scolastico				
	impatto sullo sviluppo				
	attitudine di genitori, bambino, coetanei e altri rispetto al problema presentato				
	informazioni dettagliate su precedenti tentativi di ottenere aiuto per il problema				
Sviluppo	storia della gravidanza e del parto				
	prime fasi di sviluppo del bambino incluso temperamento, capacità di regolazione e attaccamento e primi <i>pattern</i> alimentari				
Anamnesi familiare	storia familiare di disordini alimentari e di altri disturbi psichiatrici e patologie da dipendenza				

Scheda B.2. Valutazione internistico-nutrizionale

La cartella clinica deve contenere:

- descrizione dei principali motivi della richiesta di intervento;
- raccolta di una anamnesi patologica generale e di una anamnesi dettagliata dell'insorgenza, del mantenimento e dell'eventuale modificazione del disturbo e dello stato emozionale legato al disturbo stesso;
- descrizione precisa di una giornata alimentare tipo;
- valutazione dei singoli alimenti con lo scopo di indagare se l'alimento è gradito o meno, e se viene assunto o rifiutato e per quale motivo;
- compilazione di una scheda che prevede la descrizione e la valutazione di sensazioni soggettive da parte del paziente;
- compilazione di una scheda di valutazione clinica attraverso l'esame obiettivo eseguito dal medico.

La programmazione dell'iter diagnostico comprende:

- valutazione dello stato nutrizionale attraverso parametri: peso BMI, plicometria, percentuale perdita di peso, indice creatina-altezza, riduzione del fabbisogno energetico basale rispetto al valore teorico calcolato;
- valutazione della malnutrizione proteica somatica e viscerale attraverso la valutazione delle misure antropomertriche (diametri muscolari) e il coefficiente creatinina/altezza, conta linfocitaria, risposta alle intradermoreazioni, albuminemia, transferrinemia, thyroxin-binding prealbumin, retinol-binding protein;
- esame del *pattern* di crescita, dello sviluppo generale e dello sviluppo sessuale, in relazione alla fascia di età;
- eventuali valutazioni ematologiche, immunitarie, endocrine, cardiache, renali ed elettrolitiche, ossee, digestive, neurologiche.

La necessità di effettuare analisi di laboratorio e strumentali deve essere anche volta ad effettuare diagnosi differenziale con condizioni organiche (PICA, celiachia, disfagia funzionale). Gli esami di laboratorio e strumentali di base raccomandati nella fase di valutazione sono emocromo, Ves, Pcr, GPT-GOT, Gamma-Gt, calcemia, fosforemia, fosfatasi alcalina, glicemia, azotemia, creatininemia, uricemia, colesterolemia, elettrolitemia, cortisolemia, amilasi, IGF1,C3,C4, albumina, prealbumina, zinchemia, sideremia, ferritinemia, transferrinemia, LDH-CPK, protidemia ed elettroforesi, emocoagulazione, EMA-TTG, T3-T4- rT3-TSH, B6- B12- folati, LH-FSH, sottopopolazioni linfocitarie, ECG e visita cardiologica.

Successivamente il medico effettua il monitoraggio periodico di emocromo, glicemia, azotemia, creatinina, elettroliti, oligoelementi, gammaGt, transaminasi, protidemia ed elettroforesi, albuminemia, sometomedina C, transferrina, colesterolemia, trigliceridi, amilasemia, chetonuria, emogasanalisi.

Altri esami strumentali che possono essere prescritti sono: ecocardiografia (per anoressia nervosa), densitometria ossea rachide lombare e anche (per AN se l'amenorrea dura da più di 6 mesi, o BN con pregressa AN), esofagogastroduodenoscopia (per BN e AN tipo BN), ecografia addominopelvica, RX torace, EEG, RMN encefalo (se non eseguita precedentemente).

Nel caso di *binge eating disorder* o bulimia nervosa con eccesso di peso è indicata la valutazione per la diagnosi di sindrome metabolica. Questa diagnosi rappresenta un *cluster* di fattori di rischio caratterizzato da aumentato rischio di sviluppo di diabete di tipo 2 ed eventi avversi cardiovascolari. La diagnosi di sindrome metabolica in accordo con i criteri del National Cholesterol Education Program ATP III viene posta in caso di presenza di almeno tre fra le seguenti condizioni:

- circonferenza addominale >102 cm (per i maschi) e >88 cm (per le femmine)
- trigliceridi >150 ml/dl
- colesterolo HDL <40 (M) e <50(F) mg/dl
- PA >130/>85
- glicemia di base <100mg/dl

In confronto con l'enunciato NCEP ATP III, la proposta dell'International Diabetes Federation prevede la diagnosi di sindrome metabolica in caso di presenza di obesità addominale, definita come circonferenza addominale >94 (M) e 80 (F) cm o BMI >30 Kg/m², unitamente ad almeno altri due criteri tra quelli sopra esposti (Linee guida ESH - Società europea di ipertensione arteriosa, ed ESC - Società europea di cardiologia, 2007).

Scheda B.3.

Valutazione delle condizioni neuropsichiatriche-psicologiche

Nella valutazione vanno considerati accuratamente gli aspetti neuropsichiatrici e psicologici che maggiormente possono influenzare il decorso clinico, l'outcome e le possibili comorbidità. In particolare va valutata la storia dello sviluppo emozionale e temperamentale e vanno indagati la presenza di sintomi psicotici, la regolazione dell'umore e degli affetti, i livelli di gestione dell'ansia, la regolazione dell'aggressività, il grado di impulsività, la presenza di comportamenti esternalizzanti.

Vanno inoltre descritti ed indagati l'adattabilità a situazioni nuove, di cambiamento o frustranti, il grado di consapevolezza, la capacità di empatia e di ironia, l'identità e l'orientamento di genere e le reazioni dei genitori, le relazioni con i pari, il funzionamento scolare, gli interessi, gli hobby, le abilità, le competenze e le relazioni familiari.

Riveste particolare interesse ogni evento traumatico intervenuto nella storia del paziente, con particolare riferimento ad abuso sessuale o fisico, abuso di alcool o droghe da parte dei genitori o componenti familiari, violenza intra e/o extra familiare.

Negli adolescenti va inoltre indagata la presenza di idee suicidarie; pianificazione, intenzione, tentativi di suicidio; comportamenti autolesivi; abuso di alcool e di sostanze.

Di grande rilevanza ai fini del percorso di cura è l'assessment della famiglia e del contesto di vita che si rivolge alla coppia genitoriale, alla famiglia nucleare e allargata, e indaga la storia medica e psichiatrica familiare. L'obiettivo principale è descrivere i punti di forza, di debolezza, di conflitto come individui, coppia coniugale e coppia genitoriale; viene inoltre esaminata l'attitudine genitoriale verso il bambino, incluse speranze, paure, aspettative, o aree di disaccordo relative al bambino e i pattern genitoriali di attaccamento verso il bambino nel corso dello sviluppo. Sono rilevanti le esperienze con le proprie famiglie di origine che influenzano l'attitudine verso il bambino, il background etnico, religioso, culturale e il contesto di vita riferito alle risorse attivabili comprese l'educazione, l'occupazione e le risorse economiche.

In merito al sintomo è indispensabile considerare l'epoca di insorgenza dello stesso, le alterazioni qualitative del comportamento alimentare, l'interferenza con altri aspetti dello sviluppo, la coesistenza di un difetto di accrescimento. La pervasività del sintomo, la qualità del comportamento patologico, la durata e l'interferenza col funzionamento individuale sono altri elementi che orientano verso la diagnosi.

È necessario valutare e descrivere dettagliatamente il tipo di restrizione alimentare, *binge eating*, *pattern* dell'esercizio fisico e sportivo, le condotte di eliminazione e comportamenti compensatori e/o selettivi. Va analizzata la presenza di fattori predisponenti, precipitanti o perpetuanti il disturbo quali atteggiamenti e pensieri riguardo a peso, forma fisica e alimentazione, e condizioni in comorbidità precedentemente segnalate come fattori di rischio aggiuntivi.

La valutazione clinica dovrà essere supportata dall'uso di alcuni strumenti standardizzati scelti in relazione all'età del bambino/adolescente. Poiché molto spesso il disturbo alimentare nel bambino è sintomatico di disfunzioni delle relazioni familiari e

interpersonali, è importante che la valutazione sia integrata dall'osservazione delle modalità interattive e relazionali secondo procedure standardizzate (al momento del gioco, del pasto) studiate in particolare per l'età 0-3 anni (DC:0-3R; Ammaniti, 2002; Chatoor, 1998), che hanno portato alla validazione italiana della specifica scala di valutazione dell'interazione alimentare (SVIA) (Lucarelli *et al.*, 2002).

Attualmente gli strumenti standardizzati specifici per i DCA per l'infanzia sono pochi e spesso non è ancora disponibile una validazione sulla popolazione italiana. Ad oggi gli unici strumenti validati per la popolazione italiana sono l'EDI-3 e le scale SAFA; tuttavia in letteratura vi è un'abbondanza di interviste e questionari per diagnosi e screening dei DCA che hanno mostrato buone proprietà psicometriche (Pellicciari *et al.*, 2012).

Si riportano in Tabella A.5 i principali strumenti che registrano consenso internazionale. Ad integrazione di tali strumenti specifici, ai fini di un inquadramento diagnostico e psicopatologico integrato possono essere considerati gli strumenti clinici, i questionari, i test proiettivi, i test grafici riportati in Tabella A.6, suddivisi per fasce d'età. Questi strumenti di valutazione psicodiagnostica sono quelli maggiormente utilizzati in ambito regionale, ma non esauriscono il panorama degli strumenti descritti e in corso di validazione in letteratura.

Tabella A.5. Strumenti per la diagnosi di DCA

TIPOLOGIA STRUMENTO DESCRIZIONE EDE Interviste Intervista diagnostica semi-strutturata somministrata al paziente dal clinico appositamente formato per acquisire **Eating Disorder** informazioni dal punto di vista sia comportamentale sia psicologico. La somministrazione richiede circa 60 minuti. Nasce Examination come strumento per gli adulti ma è spesso utilizzata anche per gli adolescenti. Studi condotti su bambini e adolescenti hanno mostrato la tendenza da parte dei pazienti con anoressia nervosa e DCA-NAS di tipo restrittivo a negare o minimizzare i sintomi nei confronti di genitori e clinici. Anche i genitori mostravano una certa tendenza a negare e minimizzare i sintomi. Per tali motivi per pazienti con AN e DCA-NAS gli studi hanno mostrato che la diagnosi era più accurata quando le informazioni venivano raccolte sia dal paziente, sia dal genitore (attraverso una forma adattata del questionario chiamata P-EDE), e anche dal clinico. Queste discrepanze non sono state evidenziate per i pazienti con bulimia nervosa, per i quali sembra che non sia necessario raccogliere informazioni anche dal genitore ma solo dal paziente. La versione sviluppata per bambini dagli 8 ai 14 anni (ChEDE) è uquale a quella per gli adulti con alcune modifiche, tra cui: linguaggio semplificato • utilizzo di un diario di "memoria degli episodi" compilato dai genitori e utilizzato dal paziente mentre compila l'intervista Viene valutata anche l'intenzione", cioè si chiede al paziente se in assenza del genitore salterebbe il pasto. Il peso e la forma corporea sono valutati attraverso un criterio ordinale anziché attraverso domande astratte e autovalutative. Esiste inoltre un questionario di auto-somministrazione (EDE-Q) che richiede circa 15 minuti e si può utilizzare come strumento di screening per adulti e adolescenti; non richiede che il clinico sia formato per l'utilizzo; può diventare strumento diagnostico se il clinico aiuta il paziente a chiarire alcuni concetti soggettivi come l'abbuffata e l'autovalutazione di peso e forma corporei. Una versione del questionario per adolescenti chiamata youth EDE-Q aiuta il paziente a orientarsi sui concetti di "perdita di controllo" e di "grande quantità di cibo" attraverso visualizzazioni, vignette ed esempi. Tale versione pare essere molto promettente dai primi studi condotti su adolescenti tra i 12 e i 17 anni. Esiste anche una versione del questionario per bambini chiamata ChEDE-Q, ma non è ancora completamente validata.

(continua)

TIPOLOGIA	STRUMENTO	DESCRIZIONE
Interviste (continua)	DAWBA Development and Well- Being Assessment	Intervista diagnostica semi-strutturata somministrata dal clinico formato al paziente oltre gli 11 anni e al <i>caregiver</i> . Si basa sui criteri del DSM -IV e dell'ICD-10. La sezione dell'intervista riguardante i DCA ha mostrato di avere buone basi psicometriche, ma a causa dei criteri selettivi su cui si basa, i casi atipici potrebbero non essere diagnosticati.
Questionari	EAT Eating Attitude Test	Questionario di auto-somministrazione utile per lo screening dei DCA. Nasce per gli adulti ma può essere utilizzato anche nella tarda adolescenza. Ne esiste una versione ridotta più frequentemente utilizzata (EAT-26).
		Il questionario dà una misura della presenza di un eventuale DCA ma non distingue tra i vari tipi di DCA. Esiste una versione dell'EAT-26 con un linguaggio semplificato rivolta ai bambini chiamata ChEAT-26, che può essere usata al di sopra degli 8 anni di età.
	EDI Eating Disorder Inventory	Questionario di auto-somministrazione utile per lo screening dei DCA. La versione EDI-3 è stata tradotta e validata per la popolazione italiana. L'EDI ha la stessa struttura dell'EAT di cui, in sostanza, è il completamento. Può essere utilizzato al di sopra degli 13 anni di età.
	SAFA Scale psichiatriche di auto- somministrazione per	Si tratta di questionari di auto-somministrazione che contengono una scala per i disturbi alimentari psicogeni (SAFA-P)che valuta le condotte bulimiche, le condotte anoressiche, l'accettazione/valutazione del proprio corpo, la paura della maturità, il perfezionismo, l'inadeguatezza.
	fanciulli e adolescenti	Le scale sono somministrabili dagli 8 anni di età e sono state sottoposte a standardizzazione su popolazione italiana normale e somministrate per confronto a una popolazione di soggetti con diverse patologie.
	BULIT-R Bulimia Test - revised	Questionario di auto-somministrazione utile per distinguere i soggetti bulimici da quelli senza problemi senza problemi nel mangiare o da quelli con problemi alimentari di altro tipo, e in grado di distinguere i bulimici in sottogruppi caratterizzati da specifici criteri (gravità e tipo dei comportamenti di eliminazione, modalità delle abbuffate,). La validità e l'affidabilità sono state documentate anche per gli adolescenti.

(continua)

TIPOLOGIA	STRUMENTO	DESCRIZIONE
Questionari (continua)	SCOFF Questionnaire	Lo SCOFF è un questionario somministrabile in forma orale o scritta, utile per lo screening dei DCA. Per la sua brevità, semplicità e facilità di interpretazione ben si presta per un rapido screening (anche da parte del medico generale), ferma restando la necessità di conferme mediante indagini più mirate di competenza specialistica.
		Nel 2008 è stato dimostrata moderata affidabilità in uno studio condotto a Barcellona su bambini e adolescenti.
	Kids' Eating Disorders Survey	Questionario di auto-somministrazione nato specificatamente per bambini. Indaga abbuffate, iperattività, uso di diuretici/pillole dimagranti/lassativi attraverso 14 domande di tipo "sì/no/?", peso e dismorfofobia attraverso la scelta di immagini.
		Recentemente tradotto e usato in Spagna, ha mostrato buona validità.
	QEWP-A Questionnaire for Eating and Weight Patterns - adolescent version	Questionario di auto-somministrazione utile per diagnosi di binge eating secondo i criteri del DSM-IV.
	BUT	Questionario di auto-somministrazione che indaga il disturbo dell'immagine corporea.
	Body Uneasiness Test	In letteratura è utilizzato in soggetti maggiori di 18 anni.
	BAT Body Attitude Test	Questionario a 20 item e tre sub-scale relative a insoddisfazione corporea, attenzione per la taglia e mancanza di familiarità con il proprio corpo.
		In letteratura si trova l'indicazione all'utilizzo dai 13 anni in su
	BSQ Body Shape Questionnaire	Questionario di auto-somministrazione che si propone di valutare l'immagine corporea che il paziente ha di sé. In letteratura il questionario è stato utilizzato in Spagna per soggetti di età compresa tra gli 11 e i 18 anni.
	BITE Bulimic Investigatory Test, Edinburgh	Breve questionario di auto-somministrazione per la diagnosi di BN; è utile per DD tra BN e BED, anche in adolescenti. Il BITE esplora le condotte bulimiche mediante 33 item che in parte misurano l'intensità dei sintomi presenti (Symptoms Scale), in parte indicano la frequenza delle abbuffate e delle condotte di eliminazione (Severity Scale).

(continua)

TIPOLOGIA	STRUMENTO	DESCRIZIONE
Altro	SVIA Scala di valutazione dell'interazione alimentare	Scala di valutazione dell'interazione alimentare con osservazione strutturata durante il pasto presso il domicilio o in ambulatorio(ove idoneo) con videoregistrazione. Da 0 a 3 anni

Tabella A.6. Interviste e questionari per fasce di età

ETÀ	STRUMENTI CLINICI	QUESTIONARI / INTERVISTE / TEST	PROIETTIVI	PREATTIVI GRAFICI
0-3	 Osservazione relazione genitore/bambino secondo procedure standardizzate specialistiche Osservazione gioco (strutturato e non) 	CBCL (1½-5 anni genitori)		Disegno libero
4-7	 Colloquio clinico Osservazione relazione genitore/bambino secondo procedure standardizzate specialistiche 	CBCL (1½-5 anni genitori)	Favole della Duss	Disegno della famiglia (Corman)
8-18		CBCL (6-18 anni genitori)	CAT	Disegno del bambino sotto la pioggia
		CBCL (6-18 anni insegnante)	Blacky Pictures	Disegno della figura umana (Machover)
			SAT (versione italiana 4-19 anni)	Disegno dell'albero (Karl Koch)
			Family Relations test (FRT)	
	Colloquio clinico	Parenting Stress Index (PSI)	Favole della Duss	Disegno della famiglia (Corman)
		CBCL (6-18 anni genitori)	CAT	Disegno del bambino sotto la pioggia
		CBCL (11-18 anni)	Blacky Pictures	Disegno della figura umana (Machover)
		CBCL (6-18 anni insegnante)	SAT (versione italiana 4-19 anni)	
		CDI (8-17 anni)	Family Relations test (FRT)	
		MMPI-A (14-18 anni)	TAT	
		Scale SAFA (8-18 anni)		

Scheda C. Quadri clinici in associazione frequente o in comorbidità

Alcune patologie organiche congenite o infantili possono avere importanti ripercussioni sul comportamento alimentare. Fra questi quadri clinici:

- la Sindrome di Silver-Russel spesso si accompagna a scarso interesse o rifiuto del cibo, e rappresenta una delle condizioni di rifiuto del cibo esacerbato da lunghi periodi di nutrizione artificiale;
- la Sindrome di Turner rappresenta un fattore di rischio per anoressia nervosa nel periodo dell'induzione farmacologica della pubertà per i cambiamenti dell'immagine corporea;
- la celiachia per la speciale attenzione prestata al cibo per tutta la vita può
 costituire fattore precipitante per lo sviluppo di un disturbo alimentare a tipo
 anoressia nervosa in adolescenza o disturbo dell'alimentazione incontrollata, con gravi
 crisi celiache nei casi di associato rifiuto della malattia;
- il diabete mellito può condurre a cicli di restrizioni o trasgressioni con comportamenti autoeliminatori (abuso di lassativi, diuretici, esercizio fisico eccessivo). Fra le peculiari pratiche di compenso ad elevato rischio è la omissione-manipolazione dell'insulina con scompensi metabolici e rischio verso un disturbo del comportamento alimentare di tipo bulimico o binge eating per le frequenti abbuffate che seguono una crisi ipoglicemica;
- l'obesità infantile di grado 3 presenta analogie con alcuni meccanismi comuni alle dipendenze patologiche con discontrollo degli impulsi; inoltre il cibo può svolgere un ruolo di regolatore degli stati emotivi.

Di recente interesse è l'associazione con problematiche ad elevata frequenza nel bambino, che si accompagnano a una alterazione secondaria del comportamento alimentare quali: Sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD); forte predisposizione alla Sindrome da alimentazione incontrollata; disturbi dello spettro autistico e alimentazione restrittiva-selettiva o avversioni sensoriali al cibo; disturbo oppositivo provocatorio e rifiuto emotivo del cibo; disturbi dell'attaccamento e Sindrome di *non organic failure to thrive*.

Scheda D. Sindrome da refeeding e complicanze

Nella malnutrizione si creano una serie di condizioni quali:

- aumento relativo dell'acqua extracellulare,
- riduzione della pressione oncotica plasmatica,
- · riduzione della gittata cardiaca,
- riduzione della frazione di eiezione,
- ridotta perfusione renale,
- iperaldosteronismo secondario.

In corso di ri-alimentazione inoltre la disponibilità e l'ossidazione di substrati energetici induce la sintesi di ATP in misura tale da esaurire le scorte di fosforo, determinando così una importante ipofosforemia. L'ipofosforemia - congiunta al fatto che una volta esaurite le scorte, non è più possibile sintetizzare ATP - è responsabile, in gran parte, del temibile quadro della "sindrome da ri-alimentazione" che determina importanti alterazioni cardiache, muscolari, ematologiche e neurologiche. Questo complesso di situazioni è responsabile di un aumento della mortalità in corso di ri-alimentazione; in caso di pazienti in grave stato di malnutrizione, la ri-alimentazione va quindi intrapresa con estrema cautela.

Occorre seguire una metodica accurata che prevede l'apporto iniziale di acqua, sodio e glucosio ridotto del 50% delle dosi di avvio previste dai normali protocolli della renutrizione parenterale, e incrementarlo gradualmente; si procede successivamente con il normale apporto di potassio (come potassio fosfato), fosforo, magnesio e calcio, e con un apporto proteico iniziale non eccessivo; si integra la nutrizione con oligoelementi e vitamine; infine si regola l'apporto calorico in base al FEB e si procede al suo graduale incremento.

La nutrizione parentelare dura in media sei settimane. La correzione delle alterazioni biochimiche dovrebbe avvenire in 1-2 settimane, il recupero ponderale del 50% del calo corporeo dovrebbe avvenire in 3-6 settimane. In genere, si può aumentare il carico calorico da 200 a 400 Kcal giornaliere ogni settimana senza avere effetti secondari indesiderati.

L'osservazione clinica di un paziente anoressico rivela classicamente un calo ponderale variabile, una diminuzione della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e della temperatura corporea; l'esame della cute e degli annessi può rivelare la presenza di pallore, cute secca, cheilosi, stomatite angolare, dermatite, lingua maggenga, atrofia delle papille linguali, fragilità ungueale, acrocianosi, lanugo, colorazione giallastra prevalente nelle regioni palmari e plantari facilmente distinguibile dall'ittero per la sua assenza nelle sclere, legata a una ipercarotenemia spesso presente sia per l'aumentato consumo di carotenoidi nella dieta sia per un difetto di utilizzazione o di metabolismo di questi composti. Sono presenti amenorrea e disturbi digestivi (dispepsia, coliche gassose, colite spastica, stipsi/diarrea anche da abuso di lassativi). I caratteri sessuali secondari possono essere assenti quando l'anoressia si è sviluppata in epoca prepubere.

Figura A.2. Alterazioni ematologiche

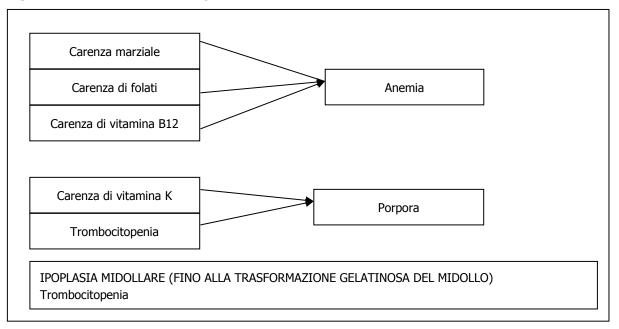
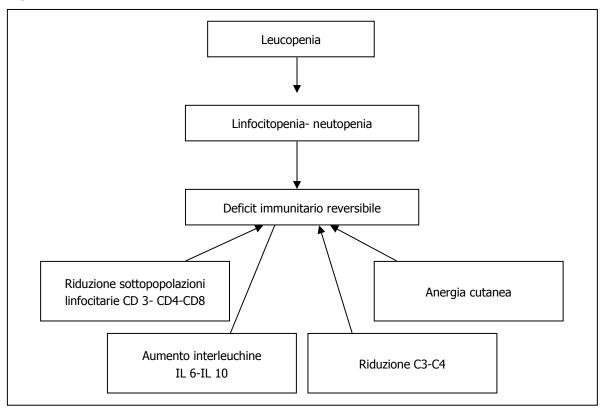


Figura A.3. Alterazioni immunitarie



ALTERAZIONI ENDOCRINE

- asse ipotalamo-ipofisi-gonadi di tipo prepubere
- bassi livelli di gonadotropine e assenza della risposta di LH e FSH allo stimolo con GnRH (clinicamente amenorrea nella fanciulla, perdita di libido e infertilità nel maschio)

Diminuzione massa grassa

Diminuzione della leptina dell'adipocita

Diminuzione dello stimolo ai releasing ormoni

Diminuzione di FSH e LH

AMENORREA

Figura A.4. Patogenesi dell'amenorrea

FUNZIONALITÀ TIROIDEA

- T3 lievemente diminuito
- T4 diminuito
- rT3 aumentato (nelle malattie croniche debilitanti la desiodasi epatica trasforma il T4 in rT3)

TSH normale

Al quadro ormonale non corrisponde un quadro clinico di ipotiroidismo e non è necessaria terapia farmacologica.

FUNZIONALITÀ SURRENALICA

 rallentata cleareance del cortisolo dal plasma e aumento della cortisol-binding capacity con livelli di cortisolemia ai limiti superiori della norma o lievemente aumentati. Normale la produzione di cortisolo nelle 24 ore, normali i livelli di ACTH.

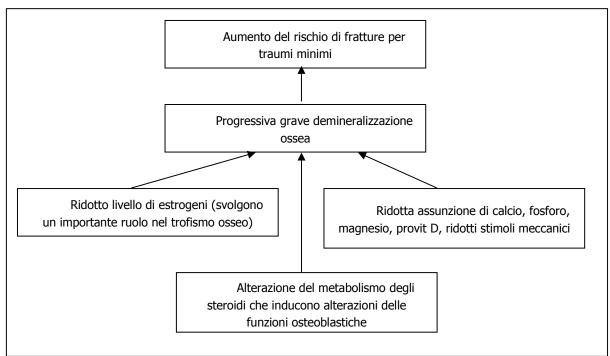
ALTERAZIONI CARDIACHE

- riduzione dello spessore delle pareti del ventricolo sinistro e dei volumi cardiaci
- prolasso della mitrale (nel 25-50% delle pazienti)
- piano emodinamico
- ridotta gittata cardiaca
- · ridotta frazione di eiezione
- ECG: bradicardia sinusale
- complessi QRS ridotti di ampiezza
- anomalie del tratto ST
- eventuale comparsa di onde U
- possibile insorgenza di aritmie
- tachicardia
- ritmi ectopici (sia atriali che giunzionali che ventricolari)

ALTERAZIONI RENALI ED ELETTROLITICHE

- · azotemia e creatina
 - normali o lievemente aumentate nell'anoressia restrittiva
 - elevate e associate a disordini elettrolitici nell'anoressia purgativa e nella bulimia
- alcalosi metabolica ipopotassiemica
- scarsa introduzione alimentare di sali minerali e perdita di sodio, potassio, cloro e idrogeno

Figura A.5. Alterazioni ossee



COMPLICANZE NEUROLOGICHE

- alterazioni aspecifiche EEG
- reperto TAC di atrofia cerebrale (soprattutto nei pazienti in età pubere con grave e rapido calo ponderale nelle fasi iniziali)
- reperto PET di ipometabolismo delle regioni frontali e ipermetabolismo di alcuni nuclei della base
- crisi convulsive (quasi esclusivamente in corso di ri-alimentazione legate ad alterazioni idroelettrolitiche encefaliche)
- neuropatie periferiche su base carenziale
- astenia muscolare da alterazioni strutturali della muscolatura somatica con rarefazione delle fibre di tipo IIB e quadri bioptici di miopatia da denervazione

DISTURBI GASTROINTESTINALI

I disturbi gastrointestinali possono rappresentare segni o sintomi costitutivi dei DCA, ossia fare parte integrante del quadro di base del DCA e quindi essere reversibili con il miglioramento dello stato di malnutrizione; o possono rappresentare complicanze associate allo stato di malnutrizione o ad alterazioni elettrolitiche di lunga durata e possono avere prognosi severa.

In particolare i sintomi costitutivi possono essere:

- nausea
- senso di ripienezza precoce
- pirosi gastrica
- dolori epigastrici
- stipsi
- disfunzione esofagea
- melanosi del colon
- colon da cicatrici da degenerazione tossica del plesso di Auerbach (raro)
- interessamento epatico
- traumi della cavità orale da autoinduzione del vomito
- ipertrofia delle ghiandole salivari

Le eventuali complicanze che riguardano i disturbi gastrointestinali sono:

- sindrome della pinza mesenterica
- dilatazione acuta dello stomaco
- pancreatite acuta
- litiasi biliare
- esofagite peptica
- reflusso gastroesofageo
- sindrome da ruminazione

- sindrome di Mallory-Weiss
- sindrome di Boerthaave
- ileo paralitico

3. Pazienti con DCA: ricovero ospedaliero urgente in degenza ordinaria in UO di medicina interna e/o pediatria

3.1. Premessa

Il presente Capitolo costituisce un'integrazione della Delibera di Giunta della Regione Emilia-Romagna n. 1298 del 14 settembre 2009 - "Programma per la assistenza alle persone con Disturbi del Comportamento Alimentare in Emilia Romagna (DCA)" - e del relativo documento tecnico. Quest'ultimo prevede che il sistema di cura si articoli nei quattro livelli descritti nel Capitolo 1 di questo volume. Il ricovero ospedaliero in urgenza, normato dal presente documento, costituisce pertanto uno dei livelli di cura dei pazienti DCA delineati dalla Delibera, da attivare in situazioni ben codificate.

Il ricovero ospedaliero ordinario del paziente con DCA in urgenza in una Unità operativa di medicina interna e/o di pediatria è indicato in tutte le circostanze in cui è presente una instabilità clinica, con gravi rischi per la salute e in particolare quando è improrogabile trattare le complicanze della malnutrizione o di comportamenti di compenso. Si tratta pertanto di trattamenti con obiettivi specifici, non finalizzati alla guarigione della malattia, destinati a un gruppo ristretto di pazienti in condizioni fisiche molto compromesse, spesso con scarsa motivazione al trattamento ambulatoriale o comunque poco responsivi ad esso, non motivati e/o in condizioni fisiche non idonee a un percorso residenziale strutturato.

Obiettivi del ricovero in ospedale sono: portare il paziente alla forma fisica che consenta l'avvio o la ripresa del trattamento ambulatoriale o residenziale; un aumento della motivazione a proseguire la cura; l'acquisizione di abilità che consentano di garantire un apporto calorico adeguato, affinché il peso non scenda nuovamente e non si torni alle condizioni di instabilità clinica che hanno determinato il ricovero; stabilizzare la continuità con il percorso di cura interdisciplinare successivo al ricovero in urgenza.

La dimissione deve avvenire in condizioni di sicurezza, garantendo la presa in carico da parte del *team* multidisciplinare per il trattamento dei DCA. Il ricovero deve quindi avvenire in strutture che garantiscano al personale che vi opera una formazione specifica sui DCA e in rete con il *team* DCA, e quest'ultimo deve essere in grado di garantire le consulenze o, secondo le articolazioni organizzative locali, la presa in carico necessarie allo scopo e la presa in carico alla dimissione.

L'analisi della situazione in Emilia-Romagna relativa a strutture di ricovero medico in degenza ordinaria per pazienti acuti con DCA evidenzia una situazione eterogenea; si evidenziano qui i requisiti minimi comuni alle diverse strutture.

3.2. Situazione attuale in Emilia-Romagna

Le indicazioni per la realtà regionale devono tenere conto da un lato della generale riduzione dei posti letto in ambiente medico, oggi riservati alle patologie acute, dall'altro del fatto che le strutture riabilitative convenzionate non possono ricoverare pazienti in condizioni organiche non stabili. Si deve quindi raggiungere un "compromesso" fra la necessità di ricoveri non brevi (una ri-alimentazione troppo rapida presenta rischi organici ma anche psicologici per il paziente, dal quale si vuole invece ottenere o mantenere la fiducia e la collaborazione) e la pressione a dimettere il paziente appena uscito dall'emergenza.

La situazione attuale in Emilia-Romagna per quanto riguarda le modalità per assicurare i ricoveri per pazienti con DCA acuti in degenza ordinaria presenta soluzioni differenziate:

- posti letto "dedicati" utilizzabili per urgenze cliniche nel contesto della struttura presso cui insiste l'équipe DCA, o almeno in continuità
- posti letto nell'ambito del Dipartimento di appartenenza dell'ambulatorio/ équipe DCA
- posti letto in altri Dipartimenti
- invio ad altri centri

Si pone l'indicazione di individuare una UO di medicina interna per ogni territorio di riferimento del *team* DCA e almeno una - o più - UO di pediatria per Area vasta regionale, che siano di riferimento per il ricovero dei pazienti con DCA in condizioni urgenti.

Requisiti funzionali, di personale, strutturali

Requisiti funzionali

I requisiti funzionali minimi sono i requisiti di accreditamento delle strutture per il ricovero in degenza ordinaria di medicina interna e di pediatria.

I reparti ospedalieri assicurano l'assistenza in regime di ricovero di medicina interna e di pediatria per le rispettive età, secondo le articolazioni organizzative di ogni Provincia (in particolare per i pazienti di età 14-18 anni).

Requisiti funzionali specifici

- presenza di assistenza semi-intensiva o intensiva nello stesso stabilimento ospedaliero
- presenza della funzione dietetico-nutrizionale
- possibilità di effettuare nutrizione artificiale e pasto assistito

Requisiti relativi al personale

- Agli operatori della Unità operativa di ricovero medici internisti e pediatrinutrizionisti, dietisti, infermieri, OSA, personale di assistenza ai pasti assistiti - deve essere assicurata una formazione specifica per l'assistenza ai pazienti con DCA,
 - Il medico internista o/e pediatra, quando non fa già parte dell'*équipe* aziendale per i DCA, deve essere esperto per l'età di pertinenza dei pazienti ricoverati per le competenze nutrizionali e sui DCA, deve garantire un impegno regolare anche se non esclusivo sui DCA, deve collaborare con il *team* terapeutico che lavora sui DCA secondo i criteri di un trattamento interdisciplinare integrato.
 - Si auspica l'individuazione di alcuni operatori medici e infermieri da dedicare più specificamente all'assistenza dei pazienti con DCA. Tali operatori si faranno carico delle consegne relative alle consulenze ai pazienti durante la degenza e garantiranno un corretto passaggio di informazioni relative ai pazienti e ai familiari che tenga conto di *tutto* il team di cura. Sarà richiesta la loro presenza nelle discussioni interaziendali su particolari casi clinici, con riconoscimento delle ore lavorative necessarie per questo ruolo. Si auspica inoltre l'individuazione di un infermiere (*case manager*) di riferimento per il singolo paziente.
- Durante il ricovero deve essere garantita una collaborazione ordinaria fra il personale dell'Unità operativa e l'équipe aziendale/territoriale per i DCA. L'operato dell'équipe per i DCA è documentato nella cartella clinica relativa al ricovero in degenza ordinaria.
 - L'équipe per i pazienti con DCA collabora ordinariamente con l'Unità operativa, assicura la "consulenza per DCA" oppure, secondo le articolazioni organizzative locali, la presa in carico, che comprende la funzione medico-nutrizionale e psicologica, la collaborazione alla stesura della formulazione diagnostica del DCA e delle condizioni mediche generali, oltre che di un progetto terapeutico formalizzato, la costruzione di percorsi di continuità terapeutica con le fasi precedenti e successive al ricovero, la condivisione di momenti formativi e di discussione casi con l'équipe dell'Unità operativa.

La cartella clinica contiene i seguenti documenti relativi all'operato dell'*équipe* per i DCA:

- lettera di presentazione e proposta di ricovero con allegata una prima formulazione diagnostica, eventuali test psicometrici da ripetersi dopo la dimissione e proposta di programma diagnostico-terapeutico da svolgere durante il ricovero, durata del ricovero, range di BMI da raggiungere, modalità con le quali verranno effettuate le attività del team DCA, attività previste e obiettivi del ricovero, condivisi con il paziente e i familiari. Viene inoltre chiarita la regolamentazione degli accessi dei familiari durante la degenza, le modalità per fornire/ottenere informazioni e l'identificazione degli operatori interessati, la presenza dei genitori in reparto e in particolare ai pasti e/o le altre figure eventualmente reclutate per l'assistenza (educatori, infermieri dedicati, volontari, ecc.). Ove è possibile la lettera comprende anche un contratto terapeutico firmato dal paziente;

- programma terapeutico successivo alla dimissione;
- consulenze durante il ricovero, programma diagnostico-terapeutico, eventuali risultanze dei test psicometrici e indicatori di esito.

Requisiti strutturali

- Nei reparti di degenza sono preferibili camere a 2-3 letti, possibilmente vicine alle guardiole infermieristiche (per scoraggiare comportamenti quali occultamento del cibo, condotte di eliminazione).
- È auspicabile uno spazio per il pasto assistito e per altre attività durante la giornata.
 Le UO di pediatria dispongono di una saletta da pranzo e di uno spazio fisico dedicato a queste pazienti, alternativo alla camera di degenza, con una specifica educatrice come mediatrice e facilitatrice della comunicazione nella relazione di aiuto.

Indicazioni per il ricovero in ambiente internistico e pediatrico (in coerenza con le Linee guida della DGR n. 1298/2009)

I presupposti per un ricovero ospedaliero nascono soprattutto dalle seguenti condizioni generali:

- alto rischio in atto collegato alla condizione fisica, al peso, alle anomalie biochimiche e sofferenze d'organo, alle condotte eliminative incontenibili e di compenso gravemente destrutturate ad essa correlate;
- stabilità medica ottenibile solo attraverso terapie parenterali e nutrizione enterale con sondino gastrico, necessità di monitoraggio clinico e laboratoristico giornaliero;
- presenza di condotte e sintomi gravemente a rischio tanto da essere indicatori per un monitoraggio ospedaliero prima che il quadro clinico diventi altamente instabile da un punto di vista internistico (es. nel rifiuto ostinato del cibo, coercizione al vomito in concomitanza con alterazioni idroelettrolitiche e acido-base).

In Tabella 16 si riportano le indicazioni mediche per l'ospedalizzazione dei pazienti con DCA (in coerenza con le indicazioni allegate alla DGR n. 1298/2009 e alle Linee guida internazionali; APA, 2006; NICE, 2004).

È sempre rilevante la valutazione clinica complessiva, con particolare attenzione ai sintomi clinici, prognostici di un rischio di esaurimento delle riserve in misura anche maggiore rispetto all'alterazione in genere tardiva dei comuni indici bioumorali e strumentali.

Gli elementi clinici, bioumorali e strumentali devono comunque essere valutati in maniera associata e con riferimento all'andamento dinamico nel tempo. Di particolare importanza è l'andamento del peso e la rapidità di una eventuale perdita ponderale. La gran parte degli autori è concorde nel considerare un rapido e importante decremento ponderale (es. >10% del peso corporeo in 2-3 mesi) con ostinato rifiuto del cibo una indicazione al

ricovero ordinario, anche se il peso corporeo attuale non è <85% del peso ideale. Questa raccomandazione è valida soprattutto nei bambini e negli adolescenti che rischiano una compromissione dello stato clinico per cali di peso proporzionalmente inferiori rispetto agli adulti.

Tabella 16. Indicazioni mediche per l'ospedalizzazione

Adulti

- peso <85% del peso ritenuto sano per quel paziente, o BMI (Body Mass Index) <15-16 Kg/mq, o perdita anche inferiore ma rapida per rifiuto del cibo
- frequenza cardiaca <40 bpm e/o rischio di aritmie da allungamento del tratto QT
- pressione arteriosa <90/60 mmHg
- glucosio <60 mg/dl
- potassio <3 mEq/L
- squilibrio elettrolitico
- temperatura corporea <36°C
- disidratazione
- compromissione delle funzioni epatica, renale e cardiovascolare
- diabete non controllato
- grave destrutturazione del comportamento alimentare

Bambini

- malnutrizione grave con BMI (Body Mass Index) <15-16, o peso <85% del peso ritenuto sano per quel paziente, o perdita anche inferiore ma rapida per rifiuto del cibo
- rapido calo ponderale
- grave destrutturazione del comportamento alimentare
- · digiuno assoluto
- riduzione del fabbisogno energetico basale >40% del valore ideale
- disidratazione e gravi disordini dell'equilibrio idrosalino ed elettrolitici, in particolare ipopotassemia, ipofosfatemia o ipomagnesiemia
- malattia infettiva grave
- disturbi gastroenterici importanti
- gravi alterazioni ematochimiche
- grave anemia
- gravi complicanze d'organo
- ipotensione-ipotonia; in particolare ipotensione ortostatica (con un incremento delle pulsazioni di 20 bmp o diminuzione della PA di più di 10-20 mmHg dalla posizione supina a quella ortostatica)

(continua)

- frequenza cardiaca <40 bmp e/o rischio di aritmie da allungamento del tratto QT
- ipodisprotidemia con edemi
- diabete non controllato
- emergenza psichiatrica con grave depressione, tentativi di suicidio, comportamenti autolesivi
- elevata conflittualità dell'ambiente socio-familiare
- isolamento sociale grave
- inefficacia protratta dei precedenti trattamenti ambulatoriali e difficoltà ad instaurare una relazione terapeutica accettabile
- · inadeguata consapevolezza della propria condizione e mancanza di motivazione alla cura

3.3. Obiettivi del ricovero in ambiente internistico e/o pediatrico

Gli obiettivi del ricovero in ambiente internistico e/o pediatrico sono così riassumibili:

- accogliere e relazionarsi: è necessario mettere a proprio agio il paziente durante il
 ricovero e instaurare una relazione di aiuto, che consenta di aumentare la
 motivazione e l'ingaggio del paziente nel trattamento, oltre che di iniziare la
 psicoterapia e di trasmettere l'abilità a mantenere un peso corporeo e/o una stabilità
 clinica in grado di consentire il trattamento successivo;
- stabilizzare le condizioni medico-nutrizionali, terapia delle complicanze della malnutrizione e/o dei comportamenti disfunzionali di compenso e delle eventuali comorbilità mediche;
- ottenere un recupero di peso corporeo. Il target di body mass index è connesso al BMI di presentazione all'ingresso in ospedale; è auspicabile un BMI >16 Kg/mq, ma nei casi più severi può rappresentare un buon risultato il raggiungimento di un valore di 14 Kg/mq. Tali obiettivi sono in parte condizionati dalla disponibilità di un adeguato setting di cura che accolga il paziente dopo la dimissione (es. disponibilità di una successiva terapia adeguata in condizioni di sicurezza day hospital internistico/dedicato ai DCA; ricovero in degenza ordinaria riabilitativa) e devono essere condivisi fra l'équipe del reparto di ricovero e l'équipe DCA. In mancanza di tali requisiti è necessario prevedere il prolungamento del ricovero al fine di ottenere condizioni di sicurezza;
- stabilire le condizioni di continuità con il lavoro precedente e successivo al ricovero, in altri *setting* (terapia residenziale mediante ricovero riabilitativo, terapia semiresidenziale mediante ricovero a ciclo diurno DH, terapia ambulatoriale).

3.4. Contenuti della diagnosi e terapia durante il ricovero in ambiente internistico e pediatrico

In analogia con quanto descritto nel Capitolo 2 del presente lavoro, il ricovero ha l'obiettivo di attuare una terapia psico-nutrizionale per un recupero di peso accettabile.

Presa congiuntamente con psichiatra e psicologo la decisione del ricovero, è necessario che l'internista/pediatra-nutrizionista che prende in carico il paziente con anoressia nervosa *ex novo* o che prosegue con lui un cammino già intrapreso, ottenga dallo stesso una sorta di "delega" ad occuparsi della sua alimentazione, rassicurandolo sugli scopi del ricovero orientato al controllo delle conseguenze patologiche della malnutrizione. È indispensabile che il medico si ponga obiettivi ragionevoli, dia informazioni precise, ma mai terroristiche, lanci messaggi positivi per le possibilità future, verifichi costantemente la "distanza relazionale" del paziente, ricopra il ruolo di "garante del contratto".

Il trattamento deve essere condotto e gestito da medici con competenze internistiche e nutrizionistiche, da un dietista, da personale infermieristico addestrato, e comprende:

- raccolta dei dati anamnestici;
- valutazione e terapia delle principali complicanze mediche (squilibri idroelettrolitici, acido-base, complicanze d'organo);
- valutazione nutrizionale (visita medica, parametri antropometrici e biochimici);
- individuazione dei fabbisogni calorico-proteici (calorimetria indiretta);
- individuazione e implementazione del percorso diagnostico e terapeutico;
- prescrizione e pianificazione del programma di nutrizione artificiale;
- sorveglianza internistico-nutrizionale durante il trattamento, con particolare riguardo alla gestione della fase di re-nutrizione e delle sue possibili complicanze;
- richiesta di consulenze specialistiche;
- raccordo e confronto con gli altri membri dell'équipe;
- raccolta dell'anamnesi alimentare con particolare attenzione a:
 - recenti variazioni nelle abitudini alimentari;
 - entità della perdita di peso nel tempo;
 - abuso di lassativi, vomito autoindotto;
 - integrità dell'apparato gastrointestinale;
 - patologie concomitanti che condizionano la dieta (es. diabete mellito);
 - presenza di condizioni che aumentano i fabbisogni (es. infezioni, crescita);
 - informazioni sull'entità dell'assunzione di liquidi, eventuale consumo di alcool, caffè, fumo e supplementi vitaminici;
- impostazione del programma psico-nutrizionale per os concordando il menù con il paziente, comprensivo di un programma educativo sui temi della nutrizione e dell'importanza di mantenere un adequato peso corporeo;
- predisposizione dello schema alimentare nelle varie fasi del percorso adeguandolo al momento terapeutico e alle prerogative e capacità del paziente;

- sorveglianza e assistenza del paziente ai pasti, rivalutazione quotidiana della *compliance* dieto-terapica finalizzata al recupero di una alimentazione equilibrata;
- rilevazione di rituali e difficoltà relativi al pasto e ai cibi proposti;
- coordinamento con il personale di reparto e di cucina;
- raccordo e confronto con gli altri membri dell'équipe;
- predisposizione di una dieta con cibi a consistenza modificata in caso di importanti problemi dentari.

Principi generali per la valutazione e la terapia internistico-nutrizionale

- anamnesi
- esame obiettivo generale con particolare attenzione a:
 - stato nutrizionale (parametri clinici, antropometrici, biochimici) (Tabella 17)
 - presenza di complicanze correlate allo stato malnutrizionale
 - stato di idratazione, quadro elettrolitico, funzionalità renale ed epatica
 - apparato cardiovascolare, pressione arteriosa ed eventuale ipotensione posturale

Tabella 17. Valutazione nutrizionale

	Malnutrizione lieve	Malnutrizione moderata	Malnutrizione grave
Parametri antropometrici			
calo ponderale (su peso abituale)	5-10%	11-20 %	>20%
BMI (Kg/m ²)	17-18,4	16-16,9	<16
indice creatinina/altezza	99-80	79-60	<60
Parametri biochimici			
albumina (g/dL)	3,5-3,0	2,9-2,5	<2,5
transferrina (mg/ dL)	150-200	100-149	<100
prealbumina (mg/dL)	18-22	10-17	<10
proteina legante il retinolo (mg/dL)	2,5-2,9	2,1-2,4	<2,1
linfociti/mm ³	1.200-1.500	800-1.199	<800

Esami di laboratorio basali

- emocromo+ formula leucocitaria, conta piastrine
- glicemia
- funzionalità epatica e renale
- albumina, prealbumina, proteina legante il retinolo, elettroforesi proteica, transferrinemia, sideremia, ferritinemia

- potassiemia, sodiemia, cloremia, fosforemia, calcemia, magnesiemia, colesterolemia,
 B12, acido folico, TSH, fT3, CPK, VES, EGA venoso, elettroliti plasmatici e urinari
- esame delle urine

Esami strumentali basali e visite specialistiche

- ECG (allungamento del QT, aritmie)
- ecografia addome-pelvi

Esami strumentali e visite specialistiche eventuali

- ECG-Holter e visita cardiologica
- mineralometria in caso di sospetta osteoporosi
- visita odontoiatrica (indicata soprattutto nei pazienti con storia di vomito autoindotto)
- visita ginecologica

3.5. Principali problemi biochimici e metabolici

I principali problemi biochimici e metabolici sono di seguito riportati.

- L'ipopotassiemia può essere il risultato del vomito autoindotto e/o dell'abuso di lassativi. Una ipopotassiemia refrattaria al trattamento può essere la conseguenza della concomitanza di ipomagnesiemia e ipocalcemia.
- L'iposodiemia può essere dovuta principalmente a vomito, diarrea, abuso di diuretici
 ed eccessiva assunzione di liquidi. Può riflettere sia un eccesso di assunzione di acqua
 sia una inappropriata secrezione di ADH. Una sua correzione troppo rapida può
 essere rischiosa.
- Il livello plasmatico degli elettroliti può peraltro non rispecchiare il loro reale contenuto corporeo.
- Ipocalcemia, dovuta alla iponutrizione cronica e favorita dall'alcalosi, può associarsi
 ad alterazioni elettrocardiografiche, ipomagnesiemia correlata alla malnutrizione,
 eventualità di diarrea o di uso di diuretici, ipofosforemia
- Ipoglicemia, spesso asintomatica
- Ipotermia
- Euthyroid sick syndrome
- Ipercortisolismo
- Amenorrea primaria o secondaria, conseguenza di alterata funzionalità dell'asse ipotalamo-ipofisario con livelli di FSH e LH bassi nonostante i diminuiti livelli di estrogeni
- Ritardata pubertà
- · Arresto della crescita

- Osteoporosi; l'osteopenia può essere una severa complicanza. Vi contribuiscono bassi livelli di progesterone e diminuzione dei livelli di *insulin-like growth factor*-1 (IGF-1) che stimola la biosintesi di collageno tipo 1
- Anemia
- Possono essere presenti deficit di folati, B12, tiamina, ferritina
- Tra gli oligoelementi, un deficit di zinco può determinare sintomi neuropsichiatrici e alterazioni del gusto
- Problemi gastroenterologici, in particolare in presenza di vomito e condotte di eliminazione

Trattamento

È opportuno definire un piano nutrizionale per:

- stabilizzare l'equilibrio idroelettrolitico e il deficit dei micronutrienti;
- prevenire la refeeding syndrome;
- recuperare il peso alla velocità equivalente a un bilancio energetico positivo di 250-500 calorie/ die per pazienti con peso inferiore al 50° percentile, con i valori più bassi nella prima settimana; stabilizzazione del peso per pazienti con peso al 50° percentile.

Le indicazioni sulle procedure da mettere in atto sono:

- via di alimentazione: orale; nutrizione artificiale con preferenza per la nutrizione enterale;
- valutazione dei fabbisogni totali: REE + quota attività + quota per recuperare peso (calcolati secondo i LARN utilizzando il peso reale);
- valutazione dell'intake attuale e relativa durata:
 - ri-alimentazione:
 - 1° step: 10-15 Cal non proteiche/Kg reale, con proteine ≥0,8 gr/Kg; Supradyn 1 cp/*die*; correzione squilibri idroelettrolitici
 - step successivi: +5 Cal/Kg ogni 1-2 giorni, con proteine fino a 1,5 gr/Kg;
- monitoraggio.

3.6. Programma terapeutico psico-nutrizionale

Il programma terapeutico psico-nutrizionale comprende innanzitutto interventi informativi e motivazionali (che continueranno poi durante tutto il processo terapeutico) accompagnati da interventi educazionali: psico-educazione alimentare e sui DCA con l'obiettivo di una riabilitazione psico-nutrizionale; riconoscimento dei sintomi e collegamento ai comportamenti; conoscenza dei rischi; valutazione autonoma dei parametri vitali; valutazione obiettiva dei sintomi gastrointestinali; cura della cavità orale e dei denti; gestione congiunta dell'esercizio fisico. La terapia psico-nutrizionale avviene in un contesto interdisciplinare integrato nel quale le diverse figure professionali

(nutrizionisti, dietiste, NPI, psicologi, educatori) lavorano con il paziente per motivarlo, incoraggiarlo e rassicurarlo nel suo percorso di cura e per valutare realisticamente i cambiamenti conseguiti.

Nei pazienti consapevoli, motivati e partecipi del progetto e dei cambiamenti, si procede con la terapia psico-nutrizionale, fondata prevalentemente sull'adozione di modelli cognitivo-comportamentali. In essa si fondono l'approccio nutrizionale (il tentativo di ristrutturare le abilità nutrizionali compromesse) con il trattamento degli effetti psicobiologici legati al digiuno, che possono rappresentare fattori di mantenimento perpetuanti e cronicizzanti la patologia. Si tratta di un intervento multidimensionale all'interno del quale il recupero del peso, il miglioramento dello stato nutrizionale, la ristrutturazione cognitiva delle idee preconcette relative al peso stesso, alla forma del corpo, al cibo, e il recupero della sensibilità psicologica e biologica di fame e sazietà devono andare in parallelo per ottenere il cambiamento del comportamento alimentare. L'approccio è collaborativo, mai prescrittivo e prevede che il percorso nutrizionale venga sempre concordato, che il paziente sia sempre informato del proprio peso e che tutte le emozioni, i pensieri, le difficoltà legate al cibo, al peso, al corpo e a tutto ciò che egli vive e affronta nell'arco della sua giornata in ospedale e che comunica attraverso il suo quotidiano diario psico-emozionale, vengano lette, discusse e commentate ogni mattina con il medico nutrizionista.

Gli obiettivi della riabilitazione psico-nutrizionale sono raggiungere e mantenere un peso corporeo e uno stato nutrizionale accettabili, recuperare accettabili attitudini rispetto al cibo, interrompere e abbandonare i comportamenti dietetici in generale, ristabilire un comportamento alimentare "abbastanza normale", fare recuperare la capacità di cogliere la sensazione di fame e sazietà e di dare risposte normali agli stimoli di fame e sazietà.

Oltre al diario psico-nutrizionale che resta in cartella a disposizione dello psicologo e del NPI, anche i pasti assistiti sono strumenti di questa terapia.

La terapia pisco-nutrizionale si articola in vari step. Nei casi clinicamente più gravi, nei quali generalmente manca anche la consapevolezza della malattia e quindi è del tutto assente la motivazione al cambiamento, si imposta un programma di ri-alimentazione in forma mista, mantenendo - se possibile - un introito alimentare spontaneo e intervenendo contestualmente con una nutrizione artificiale parziale per via enterale con sonda naso-gastrica o parenterale periferica. In casi particolarmente gravi, la nutrizione artificiale può essere totale, almeno nelle fasi iniziali.

In tutte le situazioni si lavora costantemente sulla motivazione al cambiamento e, superata la fase critica, si imposta un programma di riabilitazione psico-nutrizionale.

Il ricovero ha l'obiettivo di attuare una terapia nutrizionale per un recupero di un peso accettabile. In corso di ri-alimentazione parenterale va prestata molta attenzione alla possibile insorgenza della Sindrome da *refeeding* (vedi *Scheda D* in fondo al *Capitolo 2*).

3.7. Possibili strategie di trattamento nutrizionale e nutrizione artificiale

Il tipo di alimentazione/nutrizione artificiale da impostare per il ricovero non può essere definito a priori, deve essere scelto in base alle caratteristiche del paziente. In ambito ospedaliero l'intervento nutrizionale assume spesso i caratteri di terapia salvavita con impiego, almeno fino al persistere di elevati rischi, della nutrizione artificiale.

La correzione della composizione corporea è certamente l'obiettivo più importante ma primariamente devono essere valutate e corrette le anormalità di tipo biochimico e le eventuali sofferenze d'organo fino alla stabilizzazione delle condizioni cliniche generali. L'intervento non deve cioè essere mirato a un rapido recupero del peso corporeo ma alla riduzione dei rischi immediati di morte e degli effetti negativi del digiuno prolungato.

Non sono disponibili linee guida basate sull'evidenza riguardo la nutrizione enterale e parenterale nell'anoressia nervosa sia per la scarsità, dovuta anche a motivi etici, di *trial* controllati e randomizzati nei pazienti gravemente malnutriti, sia per la necessità di adottare trattamenti flessibili caso per caso, sia per l'elevata frequenza di *drop out* e di dimissioni o auto-dimissioni precoci.

Il sondino naso-gastrico è la metodica definita di prima scelta perché è fisiologica, riabitua il paziente gradualmente alla sensazione di sazietà, permette di raggiungere con sufficiente rapidità l'apporto calorico necessario per l'incremento ponderale stabilito, ha costi limitati e scarsi effetti collaterali. In alcuni pazienti la somministrazione di nutrienti evitando di "mangiare" ha aspetti positivi, ma per altri il SNG è una intollerabile violenza. Per molti pazienti può essere un compromesso accettabile la ri-alimentazione per os con supporto parenterale periferico, da ridurre via via che l'*intake* per os aumenta. Non vi sono indicazioni, salvo casi rarissimi, per la nutrizione parenterale totale mediante catetere venoso centrale, che presenta frequenti effetti collaterali anche severi, è costosa, costringe il paziente a una maggiore immobilità e non ha valenza psicoeducativa; essa ha solamente il vantaggio di indurre una replezione più rapida in caso di rischio imminente di vita; viene pertanto riservata solo a casi di gravità estrema.

i principi generali da seguire sono quelli dell'umanità delle cure e del rispetto della volontà del paziente.

3.7.1. Nutrizione enterale

Quando la nutrizione enterale viene somministrata nell'ambito di un approccio multimodale (nutrizionale e psichiatrico) ed è gestita da un *team* esperto, è più facile ottenere la collaborazione del paziente. L'intervento nutrizionale dovrebbe tenere conto delle peculiarità del paziente e in particolare del contesto psicologico; soprattutto nelle prime fasi è importante il sostegno dello psichiatra: è auspicabile che durante la prima settimana il supporto psichiatrico e i colloqui psicologici individuali siano bi-trisettimanali a seconda dei casi. I colloqui psicologici familiari dovrebbero avere frequenza settimanale.

La decisione di ricorrere a un'alimentazione forzata è spesso difficile e deve derivare da una effettiva severità del quadro clinico come in caso di perdita di peso incontrollabile, sviluppo di complicanze severe (es. scompenso cardiaco), sindrome da ri-alimentazione. Vanno considerati il parere dei familiari e gli aspetti legali ed etici che tale decisione implica.

Quando si rende necessario un intervento nutrizionale, la nutrizione enterale mediante sondino naso-gastrico è da privilegiare rispetto a quella parenterale in quanto più fisiologica e più sicura, presenta minori rischi di sindrome da *refeeding* (vedi *Paragrafo 3.9* e *Scheda D* in fondo al *Capitolo 2*) e permette la rieducazione funzionale dell'apparato gastrointestinale. La nutrizione parenterale invece presenta un'elevata frequenza di complicanze e non è raccomandata in presenza di un tratto gastrointestinale funzionante.

Tuttavia nella pratica clinica sono frequenti i soggetti che rifiutano il sondino perché vivono la nutrizione enterale come una forzatura e una punizione. In questi casi, per raggiungere la collaborazione del paziente si deve ripiegare su un supporto calorico misto: parenterale a integrazione degli introiti per os.

È preferibile utilizzare una miscela isotonica (1 Kcal/ml). La somministrazione può essere in continua (24/24h o 20/24h) oppure può essere interrotta agli orari dei pasti se il paziente continua ad assumere cibi per os.

Nei pazienti collaboranti è stata sperimentata con successo una infusione ciclica tramite sondino naso-gastrico nelle ore notturne. La nutrizione enterale notturna come supplemento ai pasti favorisce il programma riabilitativo nutrizionale e solitamente non produce distensione né dolore addominale. Spesso si ricorre a formule ad elevato contenuto calorico (1,5 Kcal/ml) per limitare i tempi di infusione, concordando con il paziente velocità e periodo di infusione in base alla sua tollerabilità e alle sue necessità. In caso di aumento degli introiti, la nutrizione enterale notturna viene proporzionalmente ridotta (ad esempio due ore in meno ogni notte) fino alla sospensione quando il paziente dimostra di poter aumentare il peso corporeo con la sola alimentazione naturale.

Qualunque sia la modalità di somministrazione, nei primi giorni la velocità di infusione deve essere sempre molto bassa. La British Society of Gastroenterology (citata in Daníelsdóttir *et al.*, 2009; NICE, 2004) raccomanda di partire con 20 Kcal/Kg (poco più di 30 ml/h) per un peso di 40 Kg e con 10 kcal/Kg (poco più di 15 ml/h) per un peso di 40 Kg al giorno o anche meno nei pazienti severamente malnutriti. Successivamente, la velocità di infusione deve essere aumentata gradualmente, ad esempio di 200-300 Kcal/settimana, e dalla 3ª settimana ulteriori incrementi possono apportare fino a circa 30-35 Kcal/Kg. I pazienti devono essere incoraggiati a mangiare per os in modo che la nutrizione enterale abbia il ruolo di semplice supplementazione della dieta normale.

In corso di nutrizione parenterale i carboidrati dovrebbero essere infusi inizialmente a una velocità non superiore ai 2 mg/Kg/min. Una velocità di 20 ml/h può non essere sufficiente a soddisfare il fabbisogno idrosalino, e potrebbero essere necessarie ulteriori. Qualora si sospetti un aumento di peso fittizio correlato a un'assunzione impropria di liquidi, gli stessi andrebbero ulteriormente monitorati.

La fase iniziale della re-nutrizione può accompagnarsi a transitoria ritenzione di liquidi; nei pazienti che interrompono improvvisamente l'assunzione di lassativi e diuretici tale ritenzione può protrarsi per parecchie settimane. Durante la nutrizione artificiale può svilupparsi iperglicemia, sia pure sia infrequente nell'anoressia nervosa.

È opportuno somministrare micronutrienti per via parenterale, in particolare preparati polivitaminici per via venosa che contengano vitamine sia idro sia liposolubili. Il deficit di zinco può contribuire alla perdita di peso e determinare cambiamenti dei gusti e dell'appetito, depressione e amenorrea. Gli integratori alimentari sono spesso meglio accettati rispetto agli alimenti naturali, perché sono di composizione calorica e nutrizionale conosciuta. Possono essere utilmente somministrati durante l'alimentazione assistita, in presenza di un medico o di un dietista, come supplemento alla libera rialimentazione; le formulazioni devono avere caratteristiche organolettiche accettabili e costituire una fonte energetica accettabile. Sono indicati nei pazienti con malnutrizione media.

Raccomandazioni

- La nutrizione enterale deve essere condotta da un *team* nutrizionale esperto.
- La nutrizione enterale deve essere accompagnata da un supporto specialistico psichiatrico.
- La nutrizione enterale deve essere proposta evitando che il paziente avverta implicazioni punitive.
- Il paziente deve essere informato che la nutrizione artificiale costituisce un supporto all'alimentazione naturale e non un'alternativa. Fin da subito si deve incoraggiare il paziente a mangiare, e parallelamente deve iniziare un programma riabilitativo.
- Devono essere fornite al paziente, ed eventualmente ai suoi familiari, dettagliate spiegazioni su procedure, finalità, vantaggi e svantaggi della nutrizione artificiale e deve essere illustrato chiaramente il programma nutrizionale.

In Tabella 18 si riporta un esempio di protocollo di avvio della nutrizione artificiale in un paziente severamente malnutrito. In Tabella 19 sono riportati i fabbisogni giornalieri calorici, proteici e idrici per classe di età e per genere.

Tabella 18. Esempio di protocollo di avvio della nutrizione artificiale in un paziente severamente malnutrito

Giorni	Apporto calorico *	Elettroliti	Liquidi	Vitamine e micronutrienti	Monitoraggio
1-2	10 Kcal/Kg	Supplementazione di P (1) e K in base ai livelli plasmatici Restrizione sodica a <1 mmol/Kg/ <i>die</i> o più in caso di edemi	Rimpiazzare eventuali deficit o perdite Normalmente necessitano 20-30 ml/kg/ <i>die</i>	Vitamine del gruppo B e in particolare tiamina 200-300 mg/ <i>die</i> , vitamina C Micronutrienti in infusione venosa	Prealbumina basale Giornalmente peso corporeo; obiettività clinica e parametri vitali; P, K, Mg, Ca, Na sierici; funzionalità renale ed epatica; bilancio idrosalino; glicemia; ECG basale
3	15 Kcal/Kg/ <i>die</i>	Come nei giorni 1-2	Come nei giorni 1-2	Come nei giorni 1-2	Come nei giorni 1-2 ECG se alterazioni elettrolitiche
4-6	20 Kcal/Kg/ <i>die</i>	Supplementazione di P e K in base ai livelli plasmatici Restrizione sodica a <1 mmol/Kg/ <i>die</i> o più in caso di edemi	Apporti in funzione dello stato di idratazione	Come nei giorni 1-3	Come nei giorni 1-3 ECG se alterazioni elettrolitiche
7-10	25 Kcal/Kg/ <i>die</i>	Restrizione sodica a <1 mmol/Kg/ <i>die</i> o più in caso di edemi	Apporti in funzione dello stato di idratazione	Come nei giorni 1-3	Giornalmente obiettività clinica, parametri vitali 2 gg/settimana peso corporeo; P, K, Mg, Ca, Na sierici; funzionalità renale; bilancio idrosalino; glicemia Settimanalmente prealbumina, funzionalità epatica
10-20	30-35 Kcal/Kg/ <i>die</i>	In base alle necessità	In base alle necessità	In base alle necessità	In base alle necessità

Legenda Tabella 18

glicidi 50-55%; lipidi 30-40%; proteine 15-20%

NB In base al livello plasmatici di partenza si potranno somministrare:

fosfato 0,5-0,8 mmol/Kg/die

potassio 1-3 mmol/Kg/die

magnesio 0,3-0,4 mmol/Kg/die.

Devono essere somministrati anche 2-3 giorni prima di iniziare la nutrizione artificiale.

Orientativamente: se la fosforemia <0,6 mmol/l → somministrare 30-50 mmol di fosfato

e.v.

se la magnesiemia <0,5 mmol/l → somministrare 20-25 mmol di MgSO4

e.v.

se la potassiemia <3,5 mmol/l \rightarrow somministrare 20-40 mmol di KCL e.v.

(velocità non >10 mEq/h)

Tabella 19. Fabbisogni giornalieri calorici, proteici e idrici (adattato da Great Britain Department of Health, 1991)

Anni	Femmina	Maschio		
Fabbisogno proteico giornaliero (g/die)				
15-18	45	55.2		
19-50	45	55.5		
Fabbisogno calorico giornaliero (Kcal/die)				
15-18	2.110	2.755		
19-50	1.940	2.550		
Fabbisogno giornaliero di liquidi (ml/Kg)				
15-18	50	50		
19-50	30-35	30-35		

3.8. Sindrome da ri-alimentazione

Tra le complicanze della re-nutrizione la più pericolosa è la sindrome da ri-alimentazione (o sindrome da *refeeding*; vedi anche *Scheda D* alla fine del *Capitolo 2*) che compare in circa il 6% dei pazienti ospedalizzati nelle prime fasi del trattamento, soprattutto nelle prime 2 settimane e in particolare in 4ª-5ª giornata, come conseguenza di un apporto calorico eccessivo in un soggetto severamente malnutrito con una deplezione del contenuto corporeo totale di fosforo

I principali indici sono: ipofosforemia, ipopotassiemia, ipomagnesiemia, deficit di tiamina.

Nella malnutrizione si creano una serie di condizioni quali aumento relativo dell'acqua extracellulare; riduzione della pressione oncotica plasmatica; riduzione della gittata cardiaca; riduzione della frazione di eiezione; ridotta perfusione renale; iperaldosteronismo secondario.

L'ipofosforemia conseguente, associata a ipopotassiemia, ipomagnesiemia e a deficit di tiamina, determina un peggioramento della funzione neuromuscolare con conseguenti scompenso cardiaco, aritmie, insufficienza respiratoria, edemi, coma cerebrale, importanti alterazioni muscolari ed ematologiche, fino a morte improvvisa. Questo complesso di situazioni è responsabile di un aumento della mortalità in corso di ri-alimentazione, pertanto è necessario intraprendere con estrema cautela la ri-alimentazione di pazienti in grave stato di malnutrizione.

La somministrazione in eccesso di carboidrati e la disponibilità e l'ossidazione di substrati energetici comporta infatti iperinsulinemia che induce riduzione dell'escrezione di sodio e l'ingresso nel comparto intracellulare di fluidi ed elettroliti, in particolare del fosforo. L'aumentata sintesi di ATP porta all'esaurimento delle scorte di fosforo determinando una importante ipofosforemia.

La sindrome può manifestarsi sia in corso di nutrizione artificiale (soprattutto parenterale ma anche enterale), sia - più raramente - in corso di ri-alimentazione per via naturale. Sono particolarmente a rischio i pazienti fortemente malnutriti (soprattutto quando il peso è <70% del peso ideale), quelli con recente e rapida perdita di peso, quelli con preesistenti anormalità elettrolitiche o con patologie concomitanti come diabete mellito, infezioni in atto o patologie d'organo.

La prevenzione della sindrome si basa sulla identificazione dei pazienti a rischio, sulla cautela negli apporti calorici nelle prime fasi di ri-alimentazione (30-50% dei fabbisogni), sulla somministrazione preventiva di fosforo (fatta eccezione nei casi di iperfosforemia), considerato anche che le miscele nutrizionali in uso non contengono sufficiente fosfato per coprire il fabbisogno di pazienti cronicamente denutriti, di tiamina (es. 200-300 mg/die per 5-7 giorni), di vitamine del gruppo B e di vitamina C per via parenterale, proseguendo poi per alcuni giorni dopo l'avvio della nutrizione artificiale.

I livelli di fosforemia, magnesiemia, potassiemia e calcemia devono essere controllati giornalmente per i primi 5-6 giorni di re-nutrizione e poi, orientativamente, a giorni alterni per 2 settimane circa e secondo necessità. È inoltre importante un assiduo monitoraggio della funzionalità cardiaca con elettrocardiogramma.

Raccomandazioni per prevenire la sindrome da refeeding

- Correzione delle alterazioni idro-elettrolitiche prima di iniziare l'intervento nutrizionale
 - correzione di eventuali deplezioni di volume e di sodio partendo con bassa velocità per evitare il rischio di scompenso cardiaco dovuto a una troppo rapida espansione del volume intravascolare (apporto iniziale di acqua, sodio e glucosio ridotto del 50% delle dosi di avvio previste dai normali protocolli di re-nutrizione parenterale, e loro incremento graduale)

- somministrazione preventiva di fosforo (fatta eccezione nei casi di iperfosforemia) e tiamina (300 mg/*die* per os)
- infusione di cloruro di potassio (es. 10 mmol/h) per compensare il deficit di potassio.
 - Se l'ipopotassiemia è associata a ipocalcemia, somministrare contemporaneamente calcio gluconato al 10% per evitare manifestazioni tetaniche; altrimenti: normale apporto di potassio (come potassio fosfato), fosforo, magnesio e calcio. Apporto proteico iniziale non eccessivo. Integrazione di oligoelementi e vitamine
- regolazione dell'apporto calorico in base al fabbisogno energetico basale, e suo incremento graduale
- Intervento nutrizionale e monitoraggio
 - per l'intervento nutrizionale si consiglia di partire con bassi apporti (non più di 20 Kcal/Kg di peso attuale) e aumentare gradualmente
 - nei primi giorni di re-nutrizione è necessario monitorare giornalmente: elettroliti sierici (fosforo, potassio, magnesio, sodio), e se necessario infondere supplementazioni; quadro clinico: frequenza cardiaca e edemi periferici; segni e sintomi cardiaci, respiratori e neurologici

La correzione delle alterazioni biochimiche dovrebbe avvenire in 1-2 settimane, il recupero ponderale del 50% del calo corporeo dovrebbe avvenire in 3-6 settimane. In genere, si può aumentare il carico calorico da 200 a 400 KCal giornaliere ogni settimana senza avere effetti secondari indesiderati.

3.9. Pasti assistiti

Durante il ricovero viene iniziato o proseguito il lavoro di terapia/riabilitazione nutrizionale finalizzato alla correzione dei comportamenti alimentari disfunzionali. L'assistenza al pasto accompagna il paziente durante tutto il percorso di riabilitazione, per non lasciarlo mai solo ad affrontare la paura del cibo nelle prime fasi e l'incertezza della scelta autonoma nelle fasi finali: si tratta di un atto terapeutico.

Presso l'UO di riferimento di ricovero (medicina interna / pediatria) viene garantita la presenza di una figura professionale (dietista/psicologo/educatore/infermiere) specificamente formata sui temi della psico-educazione nutrizionale e che si relaziona con l'équipe DCA in maniera ordinaria, che durante il pasto assistito rassicura il paziente e aiuta a correggere gli errori e i pensieri disfunzionali associati all'alimentazione (triade cibo-peso-corpo), collaborando in tal modo con il lavoro cognitivo ed emozionale del medico/pediatra nutrizionista e dello psicologo.

Il pasto è preconfezionato, concordato precedentemente entro certi limiti con il paziente, non più negoziabile al momento del pasto, quando deve essere consumato tutto e in tempi accettabili; il cibo è una terapia. Sono previsti il graduale reinserimento dei cibi "proibiti", la regolarizzazione dell'orario dei pasti e degli spuntini, l'educazione al recupero

del gusto e al riconoscimento della fame e della sazietà. È necessario andare in bagno prima dei pasti, dopo il pasto il paziente deve restare con il professionista presente per almeno un'ora, per evitare la tentazione del vomito e per gestire le emozioni successive al pasto.

Il ricorso ai pasti assistiti riduce significativamente la necessità di nutrizione enterale con sondino naso-gastrico (Couturier, Mahmood, 2009).

3.10. Supporto psichiatrico e psicologico

I pazienti gravemente defedati non sono di norma in grado di iniziare o proseguire una psicoterapia; è però necessaria la cura integrata con lo psichiatra/neuropsichiatra infantile/ psicologo. Tale funzione è solitamente assicurata dall'*équipe* aziendale per i DCA.

Lo psichiatra/NPI deve valutare il paziente per un'eventuale terapia psicofarmacologica e per la presa in carico o il trasferimento in caso di urgenze psichiatriche; lo psicologo assicura una terapia psico-educazionale di supporto per il paziente e i familiari e colloqui motivazionali; contribuisce inoltre a costruire condizioni di continuità con il percorso terapeutico successivo al ricovero in acuzie. Di norma lo psichiatra/psicologo visitano il paziente almeno 2 volte alla settimana.

3.11. Attività per migliorare l'accoglienza e la relazione; attività ludiche, creative, rilassanti; attività didattica

Si ritiene particolarmente utile coinvolgere i pazienti durante la degenza in attività concordate e condivise con il personale del *team* DCA, finalizzate a potenziarne le capacità relazionali. Si tratta di attività di vario tipo, che dipendono dalle risorse locali (es. arte terapia, lettura guidata, attività manuali classiche come *decoupage*, lavoro a maglia, uncinetto, ecc.). Nelle UO di pediatria si svolge anche attività scolastica, in collaborazione con il Circolo didattico e con la Scuola di provenienza del paziente.

Un ruolo rilevante a questo proposito, in particolare nelle UO di Pediatria, è quello assicurato dall'educatore formato che partecipa alle riunioni dell'*équipe* curante e la presenza di spazi dedicati ai pazienti con DCA.

Gli obiettivi che ci si propone di raggiungere con queste attività sono:

- di ordine generale:
 - riconoscere l'identità dei pazienti pre-adolescenti e adolescenti, i loro bisogni, esigenze e richieste, dedicando loro uno spazio e strumenti idonei;
 - favorire in questi pazienti la comprensione della malattia e l'espressione dei disagi ad essa connessi;

- migliorare la qualità dell'ospedalizzazione dei pazienti pre-adolescenti e adolescenti, offrendo loro la possibilità di colmare i vuoti temporali della giornata partecipando ad attività corrispondenti ai loro interessi, in uno spazio alternativo alla camera di degenza;
- confrontarsi con altri coetanei in un'ottica di scambio reciproco, in presenza di un'educatrice con funzione di mediatore della comunicazione e della relazione; stimolare la conoscenza del vissuto emotivo ed affettivo dei pazienti preadolescenti e adolescenti, sollecitando espressività e capacità comunicative; valorizzare l'esperienza dei pazienti; favorire l'integrazione della realtà del reparto pediatrico nei contesti di vita giovanile;
- specifici del lavoro con il paziente affetto da DCA:
 - esplorazione e potenziamento del mondo interiore del paziente;
 - esplorazione delle modalità e delle dinamiche della patologia;
 - aumento dell'autostima;
 - aumento della consapevolezza, delle modalità di funzionamento personali e delle dinamiche in cui la persona è inserita;
- di supporto ai pazienti nei loro contatti con la scuola.

Durante tutto il periodo di degenza, i pazienti devono avere la possibilità di essere in comunicazione online con la propria scuola e con gli insegnanti, in modo da ricevere indicazioni precise sui programmi che si stanno svolgendo e svolgerli a loro volta con l'aiuto delle educatrici, quando possibile, o con insegnati delle diverse materie disponibili e già in accordo con il reparto, e devono poter restituire verifiche online ai propri insegnati per la valutazione. Questa attività deve essere operate 5 giorni alla settimana (dal lunedì al venerdì); tuttavia i tempi di attuazione delle attività (giorni e orari) sono passibili di modifiche, valutabili dall'educatrice in accordo con l'équipe terapeutica che ha in carico i pazienti a seconda delle necessità del momento, di eventuali situazioni di emergenza, del numero di pazienti ricoverati e della loro gravità.

3.12. Valutazione testistica

Si ritiene importante che il paziente venga sottoposto a una valutazione testistica prima o durante il ricovero, e dopo di esso, che consenta al personale di reparto di inquadrare meglio i bisogni assistenziali, soprattutto per quanto riguarda la presenza di depressione e di tendenze suicide. Il confronto dei risultati dei test prima e dopo l'ospedalizzazione costituisce un indicatore dell'esito del ricovero sul disturbo alimentare.

È utile la valutazione dei questionari riguardanti la qualità di vita dei pazienti e la problematica del DCA nei pazienti prima e dopo il ricovero ospedaliero (es. questionario VITA che viene somministrato da parte di personale specializzato (psicologo o psichiatra); EDE3).

3.13. Dimissione: obiettivi e procedure

Al momento della dimissione al paziente deve essere garantita la continuità di cura con la ripresa del piano terapeutico individualizzato in regime di ricovero in raparti a valenza riabilitativa, in *day hospital*, oppure a livello territoriale in regime ambulatorie, in cui la riabilitazione psico-nutrizionale è condotta da un'*équipe* multidisciplinare esperta.

Le indicazioni al ricovero in reparto riabilitativo comprendono un peso corporeo non inferiore all'85% del peso naturale, l'accettazione da parte del paziente della necessità di supervisione ai pasti, l'ammissione dell'incapacità di gestire il cibo e il peso, la presenza di conflitti familiari gravi o la mancanza di supporto familiare. Per il ricovero in *day hospital* sono ritenuti indispensabili la motivazione al ricovero e il desiderio di aiuto nella gestione del peso.

La dimissione è di norma preceduta da una fase in cui si prevedono dapprima uscite di qualche ora con la presenza di un genitore e, successivamente, permessi di soggiorno a casa per attuare gradualmente il reinserimento del paziente nell'ambiente familiare.

Al momento della dimissione viene compilata una relazione in cui vengono descritti l'iter terapeutico, l'atteggiamento collaborativo o oppositivo del paziente nei confronti delle cure, le condizioni cliniche e psicologiche. Inoltre si precisa che il programma di cura in regime di ricovero non è mai sufficiente a garantire la risoluzione del problema ma si pone come tappa di un percorso che mira a mantenere e consolidare il comportamento più corretto acquisito anche nel proprio contesto sociale e familiare, e si rinvia il paziente all'ambulatorio di provenienza con un appuntamento preciso. La relazione viene consegnata al paziente in più copie: per i genitori, per il curante, per la dietista, per lo psichiatra e per lo psicologo; una copia viene allegata alla cartella dell'ambulatorio che ha in cura il paziente.

3.14. Pazienti con bulimia nervosa e *binge eating disorder*: ulteriori specificazioni

Per quanto riguarda la valutazione diagnostica, per i pazienti con bulimia nervosa il ricovero è meno frequentemente indicato che in caso di anoressia nervolsa. Il paziente bulimico presenta una maggiore richiesta spontanea di cure rispetto a quello con anoressia, anche se questo non significa che abbia maggiore motivazione e disponibilità al cambiamento. La ricerca di aiuto è legata alla sofferenza che l'abbuffata procura, ma rimane il problema del vomito, strumento di controllo del peso e della paura di ingrassare e proprio riguardo a questi aspetti il paziente bulimico è meno motivato e molto ambivalente. Spesso con il ricovero il paziente cerca di delegare ad altri la propria cura confidando nelle capacità di contenimento della struttura che gli impedirà di abbuffarsi: la richiesta di cura è centrata su questo tema.

La riduzione o addirittura la scomparsa delle crisi bulimiche non significa necessariamente un miglioramento, se ciò non si accompagna a un reale incremento delle capacità del paziente di trovare risposte alternative ed efficaci alle proprie difficoltà: se ciò non avviene, si ha una rapida ricomparsa della sintomatologia al momento del rientro a casa.

È quindi preferibile un approccio che lavori sulla capacità di autogestione e sulla richiesta di aiuto più che sul contenimento più o meno coercitivo. Proprio per questi motivi il day hospital può favorire un approccio di maggiore responsabilizzazione, di verifica e sperimentazione della motivazione, della disponibilità al cambiamento e delle capacità di autonomia del paziente.

Il ricovero è invece indispensabile in situazioni che presentano gravi complicanze mediche, co-morbilità psichiatrica importante, grave destrutturazione del comportamento alimentare o presenza di comportamenti compulsivi-impulsivi pericolosi, o nei pazienti con lunga durata di malattia alle spalle. In questi casi infatti, il ricovero può fare sperimentare ai pazienti che si può stare senza il sintomo della fame; l'esperienza della normalizzazione dell'alimentazione, anche se in una situazione protetta, consente loro di riflettere sul fatto che raggiungere l'obiettivo è possibile lavorando sulla motivazione al cambiamento.

L'intervento nutrizionale, nelle forme non associate a malnutrizione, consiste nel regolamentare il ritmo di assunzione dei pasti, stimolare l'assunzione di pasti equilibrati dal punto di vista nutrizionale, stabilizzare e normalizzare le abitudini alimentari incongrue, insegnare strategie per bloccare il comportamento discontrollante.

In ogni caso, come per l'anoressia, il ricovero si pone sempre solo come la tappa di un percorso che deve poi continuare in *day hospital* o ambulatorialmente fino a che il paziente non abbia acquisito la capacità di mantenere e consolidare il comportamento più corretto nel proprio contesto sociale e familiare.

Queste stesse considerazioni si possono fare per il *binge eating disorder*, nel quale il ricovero può essere necessario anche per la sorveglianza medica delle eventuali complicanze del sovrappeso.

3.15. Durata del ricovero

Il tempo di permanenza in ospedale dipende il grado di severità del quadro clinico e la degenza deve essere protratta per il tempo necessario a garantire il superamento della fase acuta, la stabilizzazione clinica, un congruo recupero ponderale, il ripristino di condizioni internistico-psichiatriche e la *compliance* del paziente al programma terapeutico tali da consentire la ripresa del trattamento eventualmente presso appropriate strutture riabilitative o ambulatoriali.

Il tempo necessario non dovrebbe essere inferiore alle 2-3 settimane, trattandosi di pazienti critici che necessitano non solo della correzione di squilibri idro-elettrolitici ma anche di un intervento nutrizionale artificiale che deve essere assolutamente graduale e oggetto di attento monitoraggio. Si ritiene quindi ottimale una degenza di 30 giorni; la degenza media riferita da autorevoli autori varia da 18 a 32 giorni. Altri lavori abbastanza recenti testimoniano tempi anche più lunghi (*Tabella 20*).

Tabella 20. Durata del ricovero

Riferimento	Durata nutrizione enterale	Durata ricovero
Robb <i>et al.</i> , 2002	non riferita	22,3 ± 13,5 giorni
Zuercher et al., 2003	non riferita	60,8 ± 17,3 giorni
Paccagnella et al., 2006	$20,7 \pm 7,1$ giorni	non riferita
Rigaud <i>et al.</i> , 2007a, 2007b	56 giorni	67-70 giorni

3.16. Tariffazione DRG

Il ricovero richiede una tariffazione del DRG adeguata. Il tempo di risoluzione dell'urgenza internistica è lungo (maggiore rispetto alla durate media di degenza dei reparti internistici e pediatrici), pertanto la tariffazione di tale degenza deve essere rivalutata rispetto a quella attualmente in vigore. È utile anche la codifica delle attività e dei pasti assistiti durante la degenza.

3.17. Indicatori di esito e di processo

Per valutare l'efficacia terapeutica e la correttezza delle procedure si ritengono adeguati gli indicatori riportati in Tabella 21.

Tabella 21. Indicatori di esito e di processo

Indicatori di esito

- stabilizzazione metabolica e complicanze mediche
- % recupero ponderale
- adesione al piano terapeutico durante e successivamente successivo
- test psicometrici (VITA, EDE da rivalutare dopo 6 mesi ...)
- drop out
- percentuale di ricoveri ripetuti (o ricovero nuovo)

Indicatori di processo

- numero di ricoveri /pz presi in carico/anno
- numero di ricoveri riferiti alla fascia di popolazione
- durata media dei ricoveri

3.18. Formazione

La formazione specifica del personale dell'équipe responsabile del caso clinico in corso di ricovero in urgenza medica riguarda sia le competenze mediche relative agli aspetti internistici e nutrizionali, sia quelle sugli aspetti della relazione e del lavoro in gruppo.

Secondo le Linee guida della American Psychiatric Association (APA, 2006) è importante che l'équipe responsabile del caso clinico manifesti desiderio di prendersi cura del paziente anche quando il paziente non è in grado di prendersi cura di sé; essa deve chiarire che non intende ingaggiare la battaglia del controllo del paziente e che l'intenzione non è di punire, l'atteggiamento non è di critica o di rifiuto, ma di accoglienza ed empatia. Sono da prevedere anche eventi di formazione sul campo (riunioni di équipe su singoli pazienti, incontri di supervisione). È necessario curare la collaborazione fra il personale dell'UO di ricovero e quello dell'équipe DCA.

Sono individuabili alcuni bisogni formativi prioritari, per i quali sono da prevedere eventi formativi comuni fra l'équipe responsabile del caso clinico in corso di ricovero in urgenza medica e l'équipe aziendale per i DCA, qualora non coincidano.

Il personale infermieristico, gli OTA, i dietisti devono essere in grado i colloquiare con i pazienti in sintonia con gli altri operatori, devono sapere cogliere comportamenti durante i pasti e atteggiamenti nel porsi in relazione, meritevoli di essere trasmessi ai responsabili della cura dei pazienti, e devono partecipare attivamente alla discussione dei casi, conoscendo gli specialisti di riferimento per il paziente e interagendo con essi per la cura del paziente.

Bibliografia

- AAVV. CD: 0-3R 1 Revisione. Classificazione diagnostica della salute mentale e dei disturbi di sviluppo nell'infanzia. Roma, Giovanni Fioriti Editore, 2008.
- Agenzia sanitaria regionale. *Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Dossier n. 89/2004*. Bologna, Regione Emilia Romagna, 2004.
- American Dietetic Association. Position of the American dietetic association: Nutrition intervention in the treatment of anorexia nervosa, bulimia nervosa, and other eating disorders. *Journal of American Dietetic Association*, 106: 2073-2082, 2006.
- Ammaniti M. *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*. Milano, Raffaello Cortina, 2002.
- Ammaniti M, Lucarelli L, Cimino S, D'Olimpio F. Psicopatologia dello sviluppo e anoressia infantile: continuità omotipica ed eterotipica. *Noos*, 3: 197-216, 2008.
- Ammaniti M, Lucarelli L, Cimino S, D'Olimpio F, Chatoor I. Maternal Psychopathology and Child Risk Factors in Infantile Anorexia. *International Journal of Eating Disorders*, 43: 233-240, 2010.
- APA American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Milano, Masson, 2001.
- APA American Psychiatric Association. *Practice guideline for the treatment of patients with eating disorder*. 3rd ed. Washington (DC), American Psychiatric Association (APA), 2006.
- Bacaltchuk J, Hay P. Antidepressant versus placebo for people with bulimia nervosa. *Cochrane Database Syst Rev.* Willey online Library, 2003.
- Ballardini D, Schumann R. *La riabilitazione psico-nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione*. Roma, Carocci, 2001.
- Bellini M. *La maledizione del cibo. Le ragazze anoressiche e la coesistenza impossibile del corpo*. Bologna, Clueb, 2010.
- Benoit D. Difficoltà di accrescimento e disturbi alimentari. In Zeanah CH. (a cura di). *Manuale di salute mentale infantile*. Milano, Masson, 1996, pp. 3-19.
- Benoit D. Feeding disorders, failure to thrive and obesity. In Zeanah CH. (ed). *Handbook of Infant Mental Health*. 2^a edizione. New York-London, Guilford Press, 2000.
- Beumont P, Beumont R, Hay P, Beumont D, Birmingham L, Derham H, Jordan A, Kohn M, McDermott B, Marks P, Mitchell J, Paxton S, Surgenor L, Thornton C, Wakefield A, Weigall S. Australian and New Zealand Clinical Practice Guidelines for the Treatment of Anorexia Nervosa. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38: 659-670, 2004.
- Birmingham CL, Hlynsky J, Whiteside L, Geller J. Caloric requirement for refeeding inpatients with anorexia nervosa: The contribution of anxiety exercise, and cigarette smoking. *Eating and weight disorders journal*, 10: e6, 2005.

- Birot E, Chabert C, Jeammet P. (a cura di). *Curare l'anoressia e la bulimia*, Roma, Borla, 2009.
- Chatoor I. Diagnosing Infantile Anorexia: The Observation of Mother-Infant Interactions. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37: 959-967, 1998.
- Chatoor I. Feeding disorders in infant and toddlers: diagnosis and treatment. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 11: 163-183, 2002.
- Chisuwa N. Body image and eating disorders amongst Japanese adolescents. A review of the literature. *Appetite 54: 5-1.2010*
- Clark CL, Sacks GS, Dickerson RN, Kudsk KA, Brown RO. Treatment of hypophosphatemia in patients receiving specialized nutrition support using a graduated dosing scheme: results from a perspective clinical trial. *Crit Care Med*, 23 (9): 1504-1511, 1995.
- Cockfield A, Philpot U. Symposium 8: feeding size 0: the challenges of anorexia nervosa managing anorexia from a dietitian's perspective. *Proceeding of the Nutrition Society*, 68 (3): 282-288, 2009.
- Commissione di studio del Ministero della sanità per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia nervosa e bulimia nervosa. Linee guida ministeriali sull'assistenza ai disturbi del comportamento alimentare. *Annali della sanità pubblica*, (Nuova serie), III: 9-20, 1998.
- Commissione di studio del Ministero della sanità per l'assistenza ai pazienti affetti da anoressia nervosa e bulimia nervosa. *Bulimia nervosa*. Ministero della salute, 2010.
- Conti L. *Repertorio delle scale di valutazione in psichiatria*. Firenze, SSE, 1999. Aggiornato online http://www.psychiatryonline.it/scale-di-valutazione (ultimo accesso maggio 2014)
- Corbetta P, Gasperoni G, Pisati M. *Statistica per la ricerca sociale*. Bologna, Il Mulino, 2001.
- Couturier J, Mahmood A. Meal support therapy reduces the use of nasogastric feeding for adolescents hospitalized with anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 17: 327-332, 2009.
- Crow SJ, Peterson CB, Swanson SA, Raymond NC, Specker S, Eckert ED, Mitchell JE. Increased Mortality in Bulimia Nervosa and Other Eating Disorders. *American Journal of Psychiatry*, 166: 1342-1346, 2009.
- Cuzzolaro M, Eligi A, Ferrucci G, Ficorilli Q, Picuti P, Santomassimo C, Trincia V. Prevenire i disturbi dell'alimentazione in adolescenza: un'impresa possibile? *Infanzia e adolescenza*, vol. 7, n. 2, 2008.
- Cuzzolaro M, Piccolo F, Speranza AM. *Anoressia, bulimia, obesità. Disturbi dell'alimentazione e del peso corporeo da 0 a 14 anni*. Roma, Carocci, 2009.
- Cuzzolaro M. Anoressie e bulimie. Bologna, Il Mulino, 2004.
- Cuzzolaro M. Disordini alimentari in adolescenza. In Ammaniti M. *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*. Milano, Raffaello Cortina, 2002.
- Cuzzolaro M. Terapia farmacologica nei disturbi del comportamento alimentare. E-noos.it, 2009.

- Danielsdóttir S, Burgard D, Oliver-Pyatt W. *AED Guidelines for Childhood Obesity Prevention Programs*. Newsletter 17, 2009.
- Dempsey DT, Crosby LO, Pertshuk MJ, Feurer ID, Buzby GP, Mullen JL. Weight gain and nutritional efficacy in anorexia nervosa. *American journal of clinical nutrition*, 39: 236-242, 1984.
- Dickerson JF, Debar L, Perrin NA, Lynch F, Wilson GT, Rosselli F, Kraemer HC, Striegel-Moore RH. Health-service use in women with binge eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 44 (6): 524-530, 2011.
- Dingemans AE, Bruna MJ, Van Furth EF. Binge Eating disorder: a review. *International Journal of Obesity*, 26: 299-307, 2002.
- Donnini LM, Cuzzolaro M, Spera G, Badiali M, Basso N, Bollea MR, Bosello O, Brunani A, Busetto L, Cairella G, Clini E, Contaldo F, Dalla Ragione L, Dalle Grave R, D'Andrea F, Del Balzo V, De Cristofaro P, Di Flaviano E, Fassino S, Ferro AM, Forestieri P, Franzoni E, Gentile MG, Giustini A, Jacoangeli F, Lubrano C, Lucchin L, Manara F, Marangi G, Marcelli M, Marchesini G, Marri G, Marrocco W, Mel Hionda N, Mezzani B, Migliaccio P, Muratori F, Nizzoli U, Ostuzzi R, Panzolato G, Pasanisi F, Persichetti P, Petroni ML, Ponieri V, Prosperi E, Renna C, Rovera G, Santini F, Saraceni V, Savina C, Scuderi N, Silecchia G, Strollo F, Todisco P, Tubili C, Ungolini G, Zamboni M. Obesità e disturbi dell'alimentazione. Indicazioni per i diversi livelli di trattamento. Documento italiano di consenso. *Eating and Weight Disorders*, 15: 1-31, 2010.
- Fichter MM. (2009). Management of eating disorders: optimal vs. minimum treatment. *World Psychiatry*, 8: 165, 2009.
- Franzoni E, Monti M, Pellicciari A, Muratore C, Verrotti A, Garone C, Cecconi I, Iero L, Gualandi S, Savarino F, Gualandi P. SAFA: a new measure to evaluate psychiatric symptoms detected in a sample of children and adolescents affected by eating disorders. Correlations with risk factors. *Journal of Neuropsychiatric Diseases and Treatment*, 5: 207-214, 2009.
- Franzoni E, Fracasso A, Pellicciari A, Iero L, Gualandi P, Cimino A, Verrott A, Sacrato L. The refusal of food in childhood: From our clinical experience to an evaluation of recent diagnostic classifications. *Eating and Weight Disorders*, 15: 81-85, 2010.
- Garber AK, Michihata N, Hetnal K, Shaer MA, Moscicki A-B. A prospective examination of weight gain in hospitalized adolescents with anorexia nervosa on a recommended refeeding protocol. *Journal of adolescent health*, 50 (1): 24-29, 2012.
- Gardner DM, Garfinkel PE. *Handbook of treatment of eating disorders*. New York-London, Guilford Press, 1997.
- Gentile MG, Manna GM, Ciceri R, Rodeschini E. Efficacy of inpatient treatment in severely malnourished anorexia nervosa patients. *Eating Weight Disorders*, 13: 191-197, 2008.
- Gentile MG, Pastorelli P, Ciceri R, Manna GM, Collimedaglia S. Specialized refeeding treatment for anorexia nervosa patients suffering from extreme under nutrition. *Clinical nutrition*, 29: 627-632, 2010.

- Gigantesco A, Masocco M, Picardi A, Lega I, Conti S, Vichi M. Hospitalization for anorexia nervosa in Italy. *Rivista di Psichiatria*, 45: 3, 2010.
- Goldstein DJ. *The management of eating disorders and obesity*. Springer, Humana Press, 2004.
- Gotestam KG, Agras WS. General population-based epidemiological study of eating disorders in Norway. *International Journal of Eating Disorders*, 18: 119-126, 1995.
- Great Britain Department of Health. *Dietary Reference Values for Food Energy and Nutrients for the United Kingdom: Report of the Panel on Dietary Reference Values of the Committee on Medical Aspects of Food Policy*. Stationery Office, 2010.
- Halmi KA. Anorexia nervosa: an increasing problem in children and adolescent. *Dialogues Clin-Neurosci*, 11: 100-103, 2009.
- Halmi KA, Agras WS, Crow S, Mitchell J, Wilson G, Bryson S, Kraemer HC. Predictors of treatment acceptance and completion in anorexia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 62: 776-781, 2005.
- Halvarsson-Edlund K, Sjoden PO, Lunner K. Prediction of disturbed eating attitudes in adolescent girls: A 3-year longitudinal study of eating patterns, self-esteem and coping. *Eating and Weight Disorders*, 13 (2): 87-94, 2008.
- Hartl WH, Jauch KW, Parhofer K, Rittler P. Complications and Monitoring. In Koletzko B, Jauch KW, Verwied-Jorky S, Krohn K, Mittal R, Working group for developing the guidelines for parenteral nutrition of The German Society for Nutritional Medicine (eds). *Guidelines on Parenteral Nutrition*. Vol. 7, Chapter 11, GMS German Medical Science, 2009.
- Hoek HW. Incidence, prevalence and mortality of anorexia nervosa and other eating disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 19: 389-394, 2006.
- Hudson JI. The prevalence and correlates of eating disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Biological Psychiatry*, 61: 348-358, 2007.
- Isomaa R. The prevalence, incidence and development of eating disorders in Finnish adolescents. A two-step 3 year follow up study. *European Eating Disorders Review*, 17 (3):199-207, 2009.
- ISS Istituto superiore di sanità. Consensus Conference. Conferenza nazionale di consenso sui disturbi del comportamento alimentare. Roma, 24-25 ottobre 2012.
- Jeammet P. Psicopatologia dell'adolescenza. Roma, Borla, 2007.
- Jeammet P. Introduzione. In Birot E, Chabert C, Jeammet P. (a cura di). *Curare l'anoressia e la bulimia*, Roma, Borla, 2009.
- Katzman DK, Christensen B, Young AR, Zipursky RB. Starving the brain: structural abnormalities and cognitive impairment in adolescents with anorexia nervosa. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 6: 146-152, 2001.
- Keel PK, Dorer DJ, Ranko DL, Jackson SC, Herzog DB. Postremission predictors of relapse in women with eating disorders. *American Journal of Psychiatry*, 162: 2263-2268, 2005.

- Kelly L, Klump KL, Bulik CM, Kaye WH, Treasure J, Edward Tyson E. Academy for Eating Disorders Position Paper: Eating Disorders Are Serious Mental Illnesses. *International Journal of eating disorders*, 4: 97-103, 2009.
- Keski-Rahkonen A. Epidemiology and Course of Anorexia Nervosa. *Community American Journal of Psychiatry*, 164: 1259-1265, 2007.
- Kraft MD, Btaiche I, Sacks GS. Review of the refeeding syndrome. *Nutrition in Clinical Practice*, 20: 625-633, 2005.
- Krahn DD, Rock C, Dechert RE, Nairin KK, Hasse SA. Changes in resting energy expenditure and body composition in patients during refeeding. *Journal of American Dietetic Association*, 93: 433-438, 1993.
- La Grange D, Lock J. *Eating Disorders in Children and Adolescent: a Clinical Handbook*. New York-London, Guilford Press, 2011.
- Lask B, Bryant-Waugh R. *Eating disorders in childhood and adolescence*. London, Routledge, 2007.
- Leavel H, Clark E. *Preventive Medicine for doctor in his community: an epidemiological approach*. New York, Mc Graw Hill, 1965.
- Lucarelli L. Disturbi dell'alimentazione. In Ammaniti M. *Manuale di psicopatologia dell'adolescenza*. Milano, Raffaello Cortina, 2002.
- Lucarelli L, Cimino S, Perrucchini P, Speranza A, Ammaniti M, Ercolini A. I disturbi alimentari della prima infanzia: validazione di uno strumento osservativo dell'interazione madre-bambino. *Infanzia e Adolescenza*, 1: 113-124, 2002.
- Mallet M. Refeeding syndrome. Age and Ageing, 31: 65-66, 2002.
- Mannucci E, Bardini G, Ricca V, Tesi F, Piani F, Vannini R, Rotella CM. Eating attitudes and behaviour in patients with type II diabetes. *Diabetes Nutrition and Metabolism*, 10: 275-281, 1997.
- Margari L. *I disturbi depressivi in età evolutiva. Linee guida SINPIA diagnostiche terapeutiche gestionali.* Padova, Piccin, 2008.
- Meehan K, Loeb KL, Roberto CA, Attia E. Mood change during weight restoration in patients with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 39 (7): 587-589, 2006
- Mika C, Herpertz-Dahlmann B, Heer M, Holtkamp K. Improvement of nutrition status as assessed by multifrequency BIA during 15 weeks of refeeding in adolescent girls with anorexia nervosa. *Journal of Nutrition*, 134: 3026-3030, 2004.
- Montebarocci O, Codispoti M, Surcinelli P, Franzoni E, Baldaro B, Rossi N. Alexithymia in female patients with eating disorders. *Eating and Weight Disorders*, 11: 14-21, 2006.
- Moren MV, Djeddi DD, Jafri MY. Assessment of body composition in adolescent subjects with anorexia nervosa by bioimpedance. *Medical Engineering and physics*, 30: 783-791, 2008.

- Muratore C, Gualandi P, Iero L, Pellicciari A, Conti S, Franzoni E. I disturbi del comportamento alimentare: l'incidenza della familiarità per patologie psichiatriche come fattore di vulnerabilità. *Giornale di Neuropsichiatria in Età Evolutiva*, 28: 5-11, 2008.
- Neiderman M, Zarody M, Tattersall M, Lask B. Enteric feeding in severe adolescent anorexia nervosa: a report of four cases. *Eating Disorders*, 28: 470-475, 2000.
- Neumärker KJ. Mortality and sudden death in anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 21: 205-212, 1997.
- NICE National Institute of Clinical Excellence. *Eating disorders. Core interventions in the treatment and management of anorexia nervosa, bulimia nervosa and related eating disorders.* Clinical guideline 9, National Collaborating Centre for Mental Health, 2004.
- Nicholls D, Bryant-Waugh R. Eating disorders of infancy and childhood: definition, symptomatology, epidemiology, and comorbidity. *Child and Adolescent Psychiatry of North America*, 18: 17-30, 2009.
- Obarzanek E, Lesem MD, Jimersn DC. Resting metabolic rate of anorexia nervosa patients during weight gain, *American Journal of Clinical Nutrition*, 60: 666-675, 1994.
- Onstein RM, Golden NH, Jacobson MS, Shenker IR. Hypophosphatemia during nutritional rehabilitation in anorexia nervosa: implications for refeeding and monitoring. *Journal of adolescent health*, 32 (1): 83-88, 2003.
- Paccagnella O. Centering or not Centering in Multilevel Models? The Role of the Group Mean and the Assessment of Group Effects. *Evaluation Review*, 30 (1): 66-85, 2006.
- Palla B, Litt IF. Medical complications of eating disorders. *Adolescents Pediatrics*, 81: 613-624, 1998.
- Pellicciari A, Gualandi S, Iero L, Monti M, Di Pietro E, Sacrato L, Gualandi P, Franzoni E. Psychometric evaluation of SAFA P test for eating disorders in adolescents: comparative validation with EDI-2. *European Eating Disorders Review*, 20: 108-113, 2012.
- Pellicciari A, Rossi F, Gualandi P, Muratore C, Iero L, Gualandi S, Gentile V, Franzoni, E. Il teatro nei Disturbi del Comportamento Alimentare: presentazione di un progetto attivato nel centro per i DCA in età evolutiva di Bologna. *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva*, 29: 170-180, 2009.
- Pinzon JL, Beimers MA. Medical complications in children and adolescents affected by eating disorders. *British Colombia Medical Journal*, 47 (1): 28-34, 2005.
- Raevuori A. Epidemiology of anorexia nervosa in men. A nationwide study of Finnish twin. *PLOS One*, 4: 1-4, 2009.
- Regione Emilia-Romagna. *DGR n. 2582/2002. Determinazione delle tariffe per prestazioni di assistenza ospedaliera in strutture pubbliche e private accreditate della regione Emilia-Romagna applicabili a decorrere dal 1/01/2002.* Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2002.
- Regione Emilia-Romagna. *DGR n. 1654/2007. Approvazione dell'accordo generale per il triennio 2007-09 tra la Regione Emilia Romagna e la associazione della ospedalità privata Aiop in materia di prestazioni ospedaliere erogate dalla rete ospedaliera privata.* Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2007.

- Regione Emilia-Romagna. *DGR n. 1298/2009. Programma per la assistenza delle persone con disturbi del comportamento alimentare in Emilia Romagna 2009-2011.* Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2009a.
- Regione Emilia-Romagna. Requisiti specifici per l'accreditamento delle struttura psichiatriche in possesso di autorizzazione al funzionamento di profilo ospedaliero (GPG 2009/1881). Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2009b.
- Ricca V, Mannucci E, Moretti S, Di Bernardo M, Zucchi T, Cabras PL, Rotella CM. Screening for binge eating disorder in obese outpatients. *Comprehensive psychiatry*, 2: 111-115, 2000.
- Rigaud D, Brondel I, Poupard AT, Talonneau I, Brun JM. A randomized trial on the efficacy of a 2-month tube feeding regimen in anorexia nervosa. A 1-year follow-up study. *Clinical nutrition*, 26: 421-429, 2007a.
- Rigaud D, Verges B, Colas-Linhart N, Petiet A, Moukkaddem M, Van Wymelbeke V, Brondel L. Hormonal and psychological factors linked to the increased thermic effect of food in malnourished fasting anorexia nervosa. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 92 (5): 1623-1629, 2007b.
- Rigaud D, Boulier A, Tallonnean E, Brindisi MC, Rozen R. Body fluid retention and body weight change in anorexia nervosa patients during refeeding. Clinical Nutrition, 29 (6): 749-755, 2010.
- Riva E. Adolescenza e anoressia. Milano, Raffaello Cortina, 2009.
- Robb AS, Silber TJ, Orrell-Valente JK, Valadez-Meltzer A, Ellis N, Dadson MJ, Chatoor I. Supplemental nocturnal nasogastric refeeding for better short-term outcome in hospitalized adolescent girls with anorexia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, 159: 1347-1353, 2002.
- Rosenvinge JH, Martinussen M, Ostensen E. The comorbidity of eating disorders: a meta-analytic review of studies published between 1983-1998. *Eat Weight Disorders*, 5: 52-61, 2000.
- Sacrato L, Bigini E, Conti S, Franzoni E. Modelli integrati ed approccio globale al paziente in età infantile affetto da Disturbi del Comportamento Alimentare: presentazione di alcuni casi. *Giornale di Neuropsichiatria dell' Età Evolutiva*, 27: 329-331, 2007.Stice, E., Shaw, H. Eating Disorder Prevention Programs: A Meta-Analytic Review , psychological bulletting, , 130, 2, 206-227, 2008
- Sacrato L, Pellicciari A, Franzoni E. Emergent factors in eating disorders in childhood and preadolescence. *Italian Journal of Pediatrics*, 36: 49, 2010.
- Schebendach JE, Golden NH, Jacobson MS, Hertz S, Shenker IR. The metabolic response to starvation and refeeding in adolescents with anorexia nervosa. Ann*als of New York Academy of Sciences*, 817: 110-119, 1997.
- Silber TJ, Robb AS, Orrell-Valente JK, Ellis N, Valadez-Meltzer A, Dadson MJ. Nocturnal nasogastric refeeding for behavioral hospitalized adolescent boys with anorexia nervosa. *Journal of developmental & pediatrics*, 25: 415-418, 2004.

- Solanto MV, Jacobson MS, Heller L, Golden NH, Hertz S. Rate of weight gain of inpatients with anorexia nervosa under two behavioral contracts. *Pediatrics*, 93 (6 PT 1): 989-991, 1994.
- Spitzer RL, Devlin M, Walsh BT, Hasin D, Wing R, Marcus MD, Stunkard A, Wadden T, Yanovski S, Agras WS, Mitchell J, Nonas C. Binge eating disorder: a multi-side field trial of the diagnostic criteria. *International Journal of Eating Disorders*, 11: 191-203, 1992.
- Spitzer RL, Yanovski SZ, Wadden T, Win R. Binge eating disorder: its further validation in a multisite study. *International Journal of Eating Disorders*, 13: 137-153, 1993.
- Stice E, Shaw H. Eating Disorder Prevention Programs: A Meta-Analytic Review. *Psychological Bullettin*, 130: 206-227, 2004.
- Swanson SV. Prevalence and Correlates of Eating Disorders in Adolescents. *Archives of General Psychiatry*, 68: 714-723, 2011.
- Swinborune J. The co-morbidity of eating disorders and anxiety disorders. A review. *European Eating Disorders Review*, 15: 253-274, 2007.
- Tavolo regionale DCA dell'Emilia Romagna. *Linee di indirizzo tecnico per la costruzione di percorsi clinici per persone affette da disturbi del comportamento alimentare (attuazione DGR 1298/2009)*. Bologna, Regione Emilia-Romagna, 2009.
- Thiels C. Forced treatment of patients with anorexia nervosa. *Current opinion in psychiatry*, 21: 495-498, 2008.
- Tiller J, Schmidt U, Treasure J. Compulsory treatment for anorexia nervosa: compassion or coercion? *British Journal of Psychiatry*, 162: 679-80, 1993.
- Vaisman N, Rossi MF, Corey M, Clarke R, Goldberg E, Pencharz PB. Effect of refeeding on the energy metabolism on adolescent girls who have anorexia nervosa. *European Journal of clinical nutrition*. 45 (11): 527-537, 1991.
- Van Wymelbeke V, Brondel L, Marcel Brun J, Rigaud D. Factors associated with the increase in resting energy expenditure during refeeding in malnourished anorexia nervosa patients. *American Journal of Clinical Nutrition*, 80: 1469-1477, 2004.
- Vardar E. (eds.). The Prevalence of Eating Disorders and Comorbid Psychiatric Disorders in Adolescents. A Two-Stage Community-Based Study. *Turkish Journal of Psychiatry*, 22: 205-212, 2011.
- Walsh BT, Sysko R. Broad Categories for the Diagnosis of eating Disorders (BCD-ED): an alternative system for classification. *International Journal of Eating Disorders*, 42: 754-764, 2009.
- WCEDCA Workgroup for Classification of Eating Disorders in Children and Adolescent.
 Classification of Child and Adolescent eating Disturbance. Int J Eat Disorder, 40: 117-122, 2010.
- Zeanah CH. Handbook of infant mental health. New York-London, Guilford Press, 1993.
- Zero to Three. *Diagnostic classification of mental health and developmental disorders in infancy and early childhood (revised)*, Washington DC, Zero to Three Press, 2005.

• Zuercher JN, Cumella EJ, Woods BK. Efficacy of voluntary nasogastric tube feeding in female inpatients with anorexia nervosa. *Journal of parenteral & enteral nutrition*, 27: 268-276, 2003.

COLLANA DOSSIER

Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

1990

- 1. Centrale a carbone "Rete 2": valutazione dei rischi. Bologna. (*)
- 2. Igiene e medicina del lavoro: componente della assistenza sanitaria di base. Servizi di igiene e medicina del lavoro. (Traduzione di rapporti OMS). Bologna. (*)
- 3. Il rumore nella ceramica: prevenzione e bonifica. Bologna. (*)
- 4. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione. I edizione 1990. Bologna. (*)
- Catalogo delle biblioteche SEDI CID CEDOC e Servizio documentazione e informazione dell'ISPESL. Bologna.

1991

- 6. Lavoratori immigrati e attività dei servizi di medicina preventiva e igiene del lavoro. Bologna. (*)
- 7. Radioattività naturale nelle abitazioni. Bologna. (*)
- 8. Educazione alimentare e tutela del consumatore "Seminario regionale Bologna 1-2 marzo 1990". Bologna. (*)

1992

- 9. Guida alle banche dati per la prevenzione. Bologna.
- **10.** Metodologia, strumenti e protocolli operativi del piano dipartimentale di prevenzione nel comparto rivestimenti superficiali e affini della provincia di Bologna. Bologna. (*)
- **11.** I Coordinamenti dei Servizi per l'Educazione sanitaria (CSES): funzioni, risorse e problemi. Sintesi di un'indagine svolta nell'ambito dei programmi di ricerca sanitaria finalizzata (1989 1990). Bologna. (*)
- **12.** Epi Info versione 5. Un programma di elaborazione testi, archiviazione dati e analisi statistica per praticare l'epidemiologia su personal computer. Programma (dischetto A). Manuale d'uso (dischetto B). Manuale introduttivo. Bologna.
- 13. Catalogo collettivo dei periodici per la prevenzione in Emilia-Romagna. 2ª edizione. Bologna.

1993

- **14.** Amianto 1986-1993. Legislazione, rassegna bibliografica, studi italiani di mortalità, proposte operative. Bologna. (*)
- **15.** Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1991. Bologna. (*)
- 16. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica delle USL dell'Emilia-Romagna, 1991. Bologna. (*)
- 17. Metodi analitici per lo studio delle matrici alimentari. Bologna. (*)

- 18. Venti anni di cultura per la prevenzione. Bologna.
- 19. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1992. Bologna. (*)
- **20.** Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1992. Bologna. (*)

^(*) volumi disponibili presso l'Agenzia sanitaria e sociale regionale.

Sono anche scaricabili dal sito http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier

- 21. Atlante regionale degli infortuni sul lavoro. 1986-1991. 2 volumi. Bologna. (*)
- 22. Atlante degli infortuni sul lavoro del distretto di Ravenna. 1989-1992. Ravenna. (*)
- 23. 5ª Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna.

- 24. La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna 1993. Bologna. (*)
- **25.** Rischi ambientali, alimentari e occupazionali, Attività di prevenzione e controllo nelle USL dell'Emilia-Romagna. 1993. Bologna. (*)

1996

- **26.** La valutazione della qualità nei Servizi di igiene pubblica dell'Emilia-Romagna. Sintesi del triennio 1992-1994. Dati relativi al 1994. Bologna. (*)
- 27. Lavoro e salute. Atti della 5a Conferenza europea sui rischi professionali. Riccione, 7-9 ottobre 1994. Bologna. (*)
- 28. Gli scavi in sotterraneo. Analisi dei rischi e normativa in materia di sicurezza. Ravenna. (*)

1997

- 29. La radioattività ambientale nel nuovo assetto istituzionale. Convegno Nazionale AIRP. Ravenna. (*)
- **30.** Metodi microbiologici per lo studio delle matrici alimentari. Ravenna. (*)
- 31. Valutazione della qualità dello screening del carcinoma della cervice uterina. Ravenna. (*)
- 32. Valutazione della qualità dello screening mammografico del carcinoma della mammella. Ravenna. (*)
- **33.** Processi comunicativi negli screening del tumore del collo dell'utero e della mammella (parte generale). Proposta di linee guida. Ravenna. (*)
- 34. EPI INFO versione 6. Ravenna. (*)

1998

- **35.** Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore del collo dell'utero. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna.
- **36.** Come rispondere alle 100 domande più frequenti negli screening del tumore della mammella. Vademecum per gli operatori di front-office. Ravenna. (*)
- 37. Centri di Produzione Pasti. Guida per l'applicazione del sistema HACCP. Ravenna. (*)
- 38. La comunicazione e l'educazione per la prevenzione dell'AIDS. Ravenna. (*)
- 39. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 1995-1997. Ravenna. (*)

1999

40. Progetti di educazione alla salute nelle Aziende sanitarie dell'Emilia Romagna. Catalogo 1995 - 1997. Ravenna. (*)

- **41.** Manuale di gestione e codifica delle cause di morte, Ravenna.
- 42. Rapporti tecnici della Task Force D.Lgs 626/94 1998-1999. Ravenna. (*)
- 43. Comparto ceramiche: profilo dei rischi e interventi di prevenzione. Ravenna. (*)
- 44. L'Osservatorio per le dermatiti professionali della provincia di Bologna. Ravenna. (*)
- 45. SIDRIA Studi Italiani sui Disturbi Respiratori nell'Infanzia e l'Ambiente. Ravenna. (*)
- **46.** Neoplasie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)

- 47. Salute mentale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- **48.** Infortuni e sicurezza sul lavoro. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 49. Salute Donna. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- **50.** Primo report semestrale sull'attività di monitoraggio sull'applicazione del D.Lgs 626/94 in Emilia-Romagna. Ravenna. (*)
- 51. Alimentazione. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 52. Dipendenze patologiche. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 53. Anziani. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- **54.** La comunicazione con i cittadini per la salute. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 55. Infezioni ospedaliere. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- **56.** La promozione della salute nell'infanzia e nell'età evolutiva. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 57. Esclusione sociale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- **58.** Incidenti stradali. Proposta di Patto per la sicurezza stradale. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)
- 59. Malattie respiratorie. Rapporto tecnico per la definizione di obiettivi e strategie per la salute. Ravenna. (*)

- 60. AGREE. Uno strumento per la valutazione della qualità delle linee guida cliniche. Bologna. (*)
- 61. Prevalenza delle lesioni da decubito. Uno studio della Regione Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **62.** Assistenza ai pazienti con tubercolosi polmonare nati all'estero. Risultati di uno studio caso-controllo in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **63.** Infezioni ospedaliere in ambito chirurgico. Studio multicentrico nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 64. Indicazioni per l'uso appropriato della chirurgia della cataratta. Bologna. (*)
- 65. Percezione della qualità e del risultato delle cure. Riflessione sugli approcci, i metodi e gli strumenti. Bologna. (*)
- 66. Le Carte di controllo. Strumenti per il governo clinico. Bologna. (*)
- 67. Catalogo dei periodici. Archivio storico 1970-2001. Bologna.
- 68. Thesaurus per la prevenzione. 2a edizione. Bologna. (*)
- 69. Materiali documentari per l'educazione alla salute. Archivio storico 1970-2000. Bologna. (*)
- 70. I Servizi socio-assistenziali come area di policy. Note per la programmazione sociale regionale. Bologna. (*)
- 71. Farmaci antimicrobici in età pediatrica. Consumi in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 72. Linee guida per la chemioprofilassi antibiotica in chirurgia. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 73. Liste di attesa per la chirurgia della cataratta: elaborazione di uno score clinico di priorità. Bologna. (*)
- 74. Diagnostica per immagini. Linee guida per la richiesta. Bologna. (*)
- **75.** FMEA-FMECA. Analisi dei modi di errore/guasto e dei loro effetti nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 1. Bologna.

- **76.** Infezioni e lesioni da decubito nelle strutture di assistenza per anziani. Studio di prevalenza in tre Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 77. Linee guida per la gestione dei rifiuti prodotti nelle Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **78.** Fattibilità di un sistema di sorveglianza dell'antibioticoresistenza basato sui laboratori. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **79.** Valutazione dell'appropriatezza delle indicazioni cliniche di utilizzo di MOC ed eco-color-Doppler e impatto sui tempi di attesa. Bologna. (*)
- 80. Promozione dell'attività fisica e sportiva. Bologna. (*)
- 81. Indicazioni all'utilizzo della tomografia ad emissione di positroni (FDG PET) in oncologia. Bologna. (*)
- 82. Applicazione del DLgs 626/94 in Emilia-Romagna. Report finale sull'attività di monitoraggio. Bologna. (*)
- 83. Organizzazione aziendale della sicurezza e prevenzione. Guida per l'autovalutazione. Bologna. (*)
- 84. I lavori di Francesca Repetto. Bologna, 2003. (*)
- 85. Servizi sanitari e cittadini: segnali e messaggi. Bologna. (*)
- 86. Il sistema di incident reporting nelle organizzazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 2. Bologna. (*)
- 87. I Distretti nella Regione Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 88. Misurare la qualità: il questionario. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna. (*)

- 89. Promozione della salute per i disturbi del comportamento alimentare. Bologna. (*)
- 90. La gestione del paziente con tubercolosi: il punto di vista dei professionisti. Bologna. (*)
- **91.** Stent a rilascio di farmaco per gli interventi di angioplastica coronarica. Impatto clinico ed economico. Bologna. (*)
- 92. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2003. Bologna. (*)
- 93. Le liste di attesa dal punto di vista del cittadino. Bologna. (*)
- 94. Raccomandazioni per la prevenzione delle lesioni da decubito. Bologna. (*)
- **95.** Prevenzione delle infezioni e delle lesioni da decubito. Azioni di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (*)
- 96. Il lavoro a tempo parziale nel Sistema sanitario dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **97.** Il sistema qualità per l'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Sussidi per l'autovalutazione e l'accreditamento. Bologna.
- 98. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 1992-2002. Bologna. (*)
- 99. La sorveglianza per la sicurezza alimentare in Emilia-Romagna nel 2002. Bologna. (*)
- 100. Dinamiche del personale infermieristico in Emilia-Romagna. Permanenza in servizio e mobilità in uscita. Bologna.(*)
- 101. Rapporto sulla specialistica ambulatoriale 2002 in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 102. Antibiotici sistemici in età pediatrica. Prescrizioni in Emilia-Romagna 2000-2002. Bologna. (*)
- 103. Assistenza alle persone affette da disturbi dello spettro autistico. Bologna.
- **104.** Sorveglianza e controllo delle infezioni ospedaliere in terapia intensiva. Indagine conoscitiva in Emilia-Romagna. Bologna. (*)

- 105. SapereAscoltare. Il valore del dialogo con i cittadini. Bologna. (*)
- 106. La sostenibilità del lavoro di cura. Famiglie e anziani non autosufficienti in Emilia-Romagna. Sintesi del progetto. Bologna. (*)
- 107. Il bilancio di missione per il governo della sanità dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **108.** Contrastare gli effetti negativi sulla salute di disuguaglianze sociali, economiche o culturali. Premio Alessandro Martignani III edizione. Catalogo. Bologna. (*)
- **109.** Rischio e sicurezza in sanità. Atti del convegno Bologna, 29 novembre 2004. Sussidi per la gestione del rischio 3. Bologna.
- Domanda di care domiciliare e donne migranti. Indagine sul fenomeno delle badanti in Emilia-Romagna. Bologna.
 (*)
- 111. Le disuguaglianze in ambito sanitario. Quadro normativo ed esperienze europee. Bologna. (*)
- 112. La tubercolosi in Emilia-Romagna. 2003. Bologna. (*)
- 113. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (*)
- 114. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2004. Bologna. (*)
- **115.** Proba Progetto Bambini e antibiotici. I determinanti della prescrizione nelle infezioni delle alte vie respiratorie. Bologna. (*)
- 116. Audit delle misure di controllo delle infezioni post-operatorie in Emilia-Romagna. Bologna. (*)

- 117. Dalla Pediatria di comunità all'Unità pediatrica di Distretto. Bologna. (*)
- 118. Linee guida per l'accesso alle prestazioni di eco-color doppler: impatto sulle liste di attesa. Bologna. (*)
- **119.** Prescrizioni pediatriche di antibiotici sistemici nel 2003. Confronto in base alla tipologia di medico curante e medico prescrittore. Bologna. (*)
- 120. Tecnologie informatizzate per la sicurezza nell'uso dei farmaci. Sussidi per la gestione del rischio 4. Bologna. (*)
- **121.** Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura. Bologna. (*)
- 122. Tecnologie per la sicurezza nell'uso del sangue. Sussidi per la gestione del rischio 5. Bologna. (*)
- 123. Epidemie di infezioni correlate all'assistenza sanitaria. Sorveglianza e controllo. Bologna.
- 124. Indicazioni per l'uso appropriato della FDG-PET in oncologia. Sintesi. Bologna. (*)
- **125.** Il clima organizzativo nelle Aziende sanitarie ICONAS. Cittadini, Comunità e Servizio sanitario regionale. Metodi e strumenti. Bologna. (*)
- **126.** Neuropsichiatria infantile e Pediatria. Il progetto regionale per i primi anni di vita. Bologna. (*)
- 127. La qualità percepita in Emilia-Romagna. Strategie, metodi e strumenti per la valutazione dei servizi. Bologna. (*)
- 128. La guida DISCERNere. Valutare la qualità dell'informazione in ambito sanitario. Bologna. (*)
- 129. Qualità in genetica per una genetica di qualità. Atti del convegno Ferrara, 15 settembre 2005. Bologna. (*)
- **130.** La root cause analysis per l'analisi del rischio nelle strutture sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 6. Bologna.
- 131. La nascita pre-termine in Emilia-Romagna. Rapporto 2004. Bologna. (*)
- 132. Atlante dell'appropriatezza organizzativa. I ricoveri ospedalieri in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **133.** Reprocessing degli endoscopi. Indicazioni operative. Bologna. (*)
- 134. Reprocessing degli endoscopi. Eliminazione dei prodotti di scarto. Bologna. (*)
- 135. Sistemi di identificazione automatica. Applicazioni sanitarie. Sussidi per la gestione del rischio 7. Bologna. (*)
- **136.** Uso degli antimicrobici negli animali da produzione. Limiti delle ricette veterinarie per attività di farmacosorveglianza. Bologna. (*)

- 137. Il profilo assistenziale del neonato sano. Bologna. (*)
- 138. Sana o salva? Adesione e non adesione ai programmi di screening femminili in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **139.** La cooperazione internazionale negli Enti locali e nelle Aziende sanitarie. Premio Alessandro Martignani IV edizione. Catalogo. Bologna.
- 140. Sistema regionale dell'Emilia-Romagna per la sorveglianza dell'antibioticoresistenza. 2003-2005. Bologna. (*)

- **141.** Accreditamento e governo clinico. Esperienze a confronto. Atti del convegno Reggio Emilia, 15 febbraio 2006. Bologna.
- 142. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2005. Bologna. (*)
- 143. Progetto LaSER. Lotta alla sepsi in Emilia-Romagna. Razionale, obiettivi, metodi e strumenti. Bologna. (*)
- 144. La ricerca nelle Aziende del Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Risultati del primo censimento. Bologna. (*)
- 145. Disuguaglianze in cifre. Potenzialità delle banche dati sanitarie. Bologna. (*)
- 146. Gestione del rischio in Emilia-Romagna 1999-2007. Sussidi per la gestione del rischio 8. Bologna. (*)
- 147. Accesso per priorità in chirurgia ortopedica. Elaborazione e validazione di uno strumento. Bologna. (*)
- 148. I Bilanci di missione 2005 delle Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 149. E-learning in sanità. Bologna. (*)
- 150. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2002-2006. Bologna. (*)
- 151. "Devo aspettare qui?" Studio etnografico delle traiettorie di accesso ai servizi sanitari a Bologna. (*)
- 152. L'abbandono nei Corsi di laurea in infermieristica in Emilia-Romagna: una non scelta? Bologna. (*)
- 153. Faringotonsillite in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- 154. Otite media acuta in età pediatrica. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- 155. La formazione e la comunicazione nell'assistenza allo stroke. Bologna. (*)
- 156. Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 1998-2004. Bologna. (*)
- 157. FDG-PET in oncologia. Criteri per un uso appropriato. Bologna. (*)
- 158. Mediare i conflitti in sanità. L'approccio dell'Emilia-Romagna. Sussidi per la gestione del rischio 9. Bologna. (*)
- **159.** L'audit per il controllo degli operatori del settore alimentare. Indicazioni per l'uso in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **160.** Politiche e piani d'azione per la salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza. Bologna. (*)

- **161.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2006. Bologna. (*)
- **162.** Tomografia computerizzata multistrato per la diagnostica della patologia coronarica. Revisione sistematica della letteratura e indicazioni d'uso appropriato. Bologna. (*)
- 163. Le Aziende USL dell'Emilia-Romagna. Una lettura di sintesi dei Bilanci di missione 2005 e 2006. Bologna. (*)
- **164.** La rappresentazione del capitale intellettuale nelle organizzazioni sanitarie. Bologna. (*)
- **165.** L'accreditamento istituzionale in Emilia-Romagna. Studio pilota sull'impatto del processo di accreditamento presso l'Azienda USL di Ferrara. Bologna. (*)
- 166. Assistenza all'ictus. Modelli organizzativi regionali. Bologna. (*)
- 167. La chirurgia robotica: il robot da Vinci. ORIentamenti 1. Bologna. (*)
- 168. Educazione continua in medicina in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- 169. Le opinioni dei professionisti della sanità sulla formazione continua. Bologna. (*)
- 170. Per un Osservatorio nazionale sulla qualità dell'Educazione continua in medicina. Bologna. (*)
- 171. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2007. Bologna. (*)

- **172.** La produzione di raccomandazioni cliniche con il metodo GRADE. L'esperienza sui farmaci oncologici. Bologna. (*)
- **173.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- 174. I tutor per la formazione nel Servizio sanitario regionale dell'Emilia-Romagna. Rapporto preliminare. Bologna. (*)
- 175. Percorso nascita e qualità percepita. Analisi bibliografica. Bologna. (*)
- **176.** Utilizzo di farmaci antibatterici e antimicotici in ambito ospedaliero in Emilia-Romagna. Rapporto 2007. Bologna. (*)
- **177.** Ricerca e innovazione tecnologica in sanità. Opportunità e problemi delle forme di collaborazione tra Aziende sanitarie e imprenditoria biomedicale. Bologna. (*)
- **178.** Profili di assistenza degli ospiti delle strutture residenziali per anziani. La sperimentazione del Sistema RUG III in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **179.** Profili di assistenza e costi del diabete in Emilia-Romagna. Analisi empirica attraverso dati amministrativi (2005 2007). Bologna. (*)
- 180. La sperimentazione dell'audit civico in Emilia-Romagna: riflessioni e prospettive. Bologna. (*)
- 181. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2008. Bologna. (*)
- **182.** La ricerca come attività istituzionale del Servizio sanitario regionale. Principi generali e indirizzi operativi per le Aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 183. I Comitati etici locali in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 184. Il Programma di ricerca Regione-Università. 2007-2009. Bologna. (*)
- **185.** Il Programma Ricerca e innovazione (PRI E-R) dell'Emilia-Romagna. Report delle attività 2005-2008. Bologna. (*)
- **186.** Le medicine non convenzionali e il Servizio sanitario dell'Emilia-Romagna. Un approccio sperimentale. Bologna. (*)
- 187. Studi per l'integrazione delle medicine non convenzionali. 2006-2008. Bologna. (*)

- **188.** Misure di prevenzione e controllo di infezioni e lesioni da pressione. Risultati di un progetto di miglioramento nelle strutture residenziali per anziani. Bologna. (*)
- 189. "Cure pulite sono cure più sicure" Rapporto finale della campagna nazionale OMS. Bologna. (*)
- 190. Infezioni delle vie urinarie nell'adulto. Linea guida regionale. Bologna. (*)
- **191.** I contratti di servizio tra Enti locali e ASP in Emilia-Romagna. Linee guida per il governo dei rapporti di committenza. Bologna. (*)
- **192.** La *governance* delle politiche per la salute e il benessere sociale in Emilia-Romagna. Opportunità per lo sviluppo e il miglioramento. Bologna. (*)
- **193.** Il *mobbing* tra istanze individuali e di gruppo. Analisi di un'organizzazione aziendale attraverso la tecnica del *focus group*. Bologna. (*)
- 194. Linee di indirizzo per trattare il dolore in area medica. Bologna. (*)
- **195.** Indagine sul dolore negli ospedali e negli *hospice* dell'Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **196.** Evoluzione delle Unità di terapia intensiva coronarica in Emilia-Romagna. Analisi empirica dopo implementazione della rete cardiologica per l'infarto miocardico acuto. Bologna. (*)
- **197.** TB FLAG BAG. La borsa degli strumenti per l'assistenza di base ai pazienti con tubercolosi. Percorso formativo per MMG e PLS. Bologna.
- 198. La ricerca sociale e socio-sanitaria a livello locale in Emilia-Romagna. Primo censimento. Bologna. (*)

- **199.** Innovative radiation treatment in cancer: IGRT/IMRT. Health Technology Assessment. ORIentamenti 2. Bologna. (*)
- 200. Tredici anni di SIRS Servizio informativo per i rappresentanti per la sicurezza. Bologna. (*)
- **201.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2008. Bologna. (*)
- **202.** Master in Politiche e gestione nella sanità, Europa America latina. Tracce del percorso didattico in Emilia-Romagna, 2009-2010. Bologna. (*)

- 203. Buone pratiche infermieristiche per il controllo delle infezioni nelle Unità di terapia intensiva. Bologna.
- 204. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2009. Bologna. (*)
- 205. L'informazione nella diagnostica pre-natale. Il punto di vista delle utenti e degli operatori. Bologna. (*)
- 206. Contributi per la programmazione e la rendicontazione distrettuale. Bologna. (*)
- 207. Criteria for appropriate use of FDG-PET in breast cancer. ORIentamenti 3. Bologna. (*)
- 208. Il ruolo dei professionisti nell'acquisizione delle tecnologie: il caso della protesi d'anca. Bologna. (*)
- 209. Criteria for appropriate use of FDG-PET in esophageal cancer. ORIentamenti 4. Bologna. (*)
- **210.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2009. Bologna. (*)
- 211. Criteria for appropriate use of FDG-PET in colorectal cancer. ORIentamenti 5. Bologna. (*)
- 212. Mortalità e morbosità materna in Emilia-Romagna. Rapporto 2001-2007. Bologna. (*)
- 213. Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 2003-2007. Bologna.
- 214. Atlante della mortalità in Emilia-Romagna 2008-2009. Bologna.
- **215.** "Fidatevi dei pazienti". La qualità percepita nei Centri di salute mentale e nei Servizi per le dipendenze patologiche. Bologna. (*)
- 216. Piano programma 2011-2013. Agenzia sanitaria e sociale regionale. Bologna. (*)
- 217. La salute della popolazione immigrata in Emilia-Romagna. Contributo per un rapporto regionale. Bologna.

- **218.** La valutazione multidimensionale del paziente anziano. Applicazione di strumenti nei percorsi di continuità assistenziale. Bologna. (*)
- 219. Criteria for appropriate use of FDG-PET in lung cancer. ORIentamenti 6. Bologna. (*)
- 220. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2010. Bologna. (*)
- 221. Criteria for appropriate use of FDG-PET in head and neck cancer. ORIentamenti 7. Bologna. (*)
- 222. Linee guida per la predisposizione di un Bilancio sociale di ambito distrettuale. Bologna.
- 223. Analisi e misurazione dei rischi nelle organizzazioni sanitarie. Bologna. (*)
- **224.** Il percorso assistenziale integrato nei pazienti con grave cerebrolesione acquisita. Fase acuta e post-acuta. Analisi comparativa dei modelli organizzativi regionali. Bologna. (*)
- **225.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2010. Bologna. (*)
- **226.** La ricerca e le politiche sociali e socio-sanitarie in Emilia-Romagna. Applicazione e approcci per la valutazione. Bologna.
- 227. Criteria for appropriate use of FDG-PET in malignant lymphoma. ORIentamenti 8. Bologna. (*)
- 228. Linee guida per la stesura e l'utilizzo della Carta dei servizi delle ASP. Bologna.
- 229. Indagine sul dolore negli ospedali, negli hospice e in assistenza domiciliare in Emilia-Romagna. Bologna. (*)

- 230. Le segnalazioni dei cittadini agli URP delle Aziende sanitarie. Report regionale 2011. Bologna. (*)
- 231. Incident reporting in Emilia-Romagna: stato dell'arte e sviluppi futuri. Bologna. (*)

- 232. La nascita pretermine in Emilia-Romagna. Anni 2004-2009. Bologna. (*)
- 233. La qualità del servizio sociale territoriale in Emilia-Romagna. Bologna.
- **234.** Sorveglianza dell'antibioticoresistenza e uso di antibiotici sistemici in Emilia-Romagna. Rapporto 2011. Bologna. (*)
- 235. La ricerca sociale e sociosanitaria: gli attori pubblici coinvolti. Indagine online in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- **236.** Valutazione multidimensionale dei percorsi di continuità assistenziale. Gestione sul territorio secondo il chronic care model. Bologna. (*)

- 237. Misurazione della qualità dei servizi alla persona. Risultati di un progetto regionale. Bologna. (*)
- 238. Esiti riferiti dal paziente. Concetti, metodi, strumenti. Bologna. (*)
- 239. Risorse umane in sanità: per una previsione dei fabbisogni in Emilia-Romagna. Bologna. (*)
- 240. Programma regionale per i disturbi del comportamento alimentare. Contributi 2009-2012. Bologna. (*)
- 241. Tante reti, tanti paradigmi. Network analysis in sanità. Bologna. (*)
- 242. Progetto regionale SOS.net Rete sale operatorie sicure. 2011-2013. Bologna. (*)
- 243. Il Programma di ricerca Regione-Università dell'Emilia-Romagna. L'esperienza dal 2007 al 2013. Bologna. (*)