

**Indirizzi alle Aziende ULSS e Ospedaliere del Veneto in materia di Disturbi del Comportamento Alimentare**

I disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono manifestazioni psicopatologiche caratterizzate da intensa preoccupazione riguardo al cibo, al peso e alla forma del corpo; sono più frequenti nel sesso femminile e insorgono prevalentemente nell'età adolescenziale e nella prima età adulta; l'eziologia non è ancora del tutto chiarita, ma è determinata da una complessa interazione di fattori genetici e ambientali; presentano frequenti e importanti complicanze mediche e un'elevata comorbidità psichiatrica. L'anoressia nervosa è il disturbo psichiatrico con la più alta mortalità (10-20%). La classificazione dell'American Psychiatric Association (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-IV) considera l'anoressia nervosa, la bulimia nervosa – e una categoria diagnostica residua denominata come DCA non altrimenti specificati (NAS).

I DCA rappresentano una delle problematiche emergenti di maggiore rilievo nell'ambito della salute mentale. La loro prevalenza nel Veneto risulta elevata: una ricerca su un campione rappresentativo della popolazione generale di Padova¹ ha stimato che il 10% della popolazione femminile tra 18 e 24 anni soffre o ha sofferto di un disturbo alimentare di rilevanza clinica. Il trattamento richiede una collaborazione continuativa tra gli specialisti di area psichiatrica e psicologica e gli specialisti di area medica. La cura psichiatrica è alla base di ogni protocollo di trattamento e deve essere effettuata in combinazione con altre specifiche modalità di cura, mediche, psicoterapeutiche e riabilitative (APA, 2007). Le attività di prevenzione, diagnosi e cura devono quindi essere considerate come parte integrante delle attività di prevenzione, diagnosi e cura dei Dipartimenti di Salute Mentale. Le caratteristiche cliniche richiedono, per l'implementazione di trattamenti efficaci, il coinvolgimento di figure professionali di diverse discipline, lo sviluppo di specifiche competenze, insieme all'acquisizione della capacità di condividere un progetto terapeutico e di integrare i diversi tipi di intervento. È essenziale, soprattutto nell'anoressia, il monitoraggio dei parametri biologici e la possibilità di intervenire tempestivamente, anche con ricoveri ospedalieri, per la cura delle complicanze mediche. Per tali motivi sono necessari specifici accordi e protocolli di collaborazione con i MMG, con i reparti internistici e ospedalieri e con strutture riabilitative residenziali o semiresidenziali. Il trattamento richiede diverse modalità e diversi livelli di intensità. La maggior parte dei pazienti risponde ad un trattamento ambulatoriale, che deve avere una frequenza, nelle fasi acute della malattia, di almeno una volta alla settimana. È molto importante il rapporto con le famiglie, che necessitano di sostegno e vanno prese in carico, soprattutto nei casi di più giovane età. Nell'anoressia nervosa, una percentuale di pazienti, stimabile attorno al 30-40%, non risponde alla terapia ambulatoriale e necessita di trattamento più intensivo in regime di ricovero ospedaliero o in strutture riabilitative residenziali o semiresidenziali. Tali trattamenti richiedono luoghi dedicati, un'alta specializzazione del personale infermieristico, la strutturazione di un ambiente positivo e con valenza psicoterapica.

La cronicizzazione è un fenomeno piuttosto frequente (intorno al 30%) ed è caratterizzata da alti costi sociali, alti livelli di disabilità e alta utilizzazione di strutture sanitarie per complicanze mediche e psichiatriche. L'impossibilità di effettuare trattamenti intensivi nei casi più gravi e nei casi che non rispondono alla terapia ambulatoriale può essere considerata una delle cause di cronicizzazione; un'altra è l'inizio tardivo della terapia dovuto al mancato riconoscimento della malattia da parte dell'ambiente e alla negazione della malattia da parte del paziente stesso. Per questo motivo, è obiettivo fondamentale del DSM la prevenzione secondaria, per raggiungere il maggior numero possibile dei malati presenti nella popolazione e per ridurre i tempi tra esordio di malattia ed inizio di un trattamento; diversi studi mostrano che l'intervento precoce riduce il rischio di cronicizzazione e di recidive.

In una minoranza di pazienti con diagnosi di anoressia, la scarsa consapevolezza o la negazione della malattia possono provocare il rifiuto del trattamento. In molti Paesi Europei è prevista la possibilità di ricoveri in regime di obbligatorietà in strutture specializzate nel trattamento di questi disturbi; vi sono dati

¹ Favaro A, Ferrara S, Santonastaso P The spectrum of eating disorders in young women: a prevalence study in a general population sample. *Psychosomatic Medicine*, 65, 701-708, 2003

che indicano una percentuale di ricoveri senza consenso sul totale dei ricoveri per anoressia nervosa è compresa tra 15% e 30%; in Veneto, dove i ricoveri obbligatori possono essere effettuati (come nelle altre Regioni) solo nei Servizi Psichiatrici di Diagnosi e Cura (SPDC), la percentuale è molto più bassa: i dati ricavati dalle Schede di Dimissione Ospedaliera indicano che, per l'AN, la percentuale dei trattamenti sanitari obbligatori (TSO) sul totale dei ricoveri nei servizi di diagnosi e cura è di 1,2% e quella sul totale dei ricoveri in altre strutture (reparti internistici, strutture riabilitative e Case di Cura), è di 0,58%.

La Regione Veneto, tra le prime in Italia, con la DGR. n. 3540 del 19 ottobre 1999 fissava le linee di un sistema di interventi in materia di DCA. Secondo tale atto di indirizzo veniva delineata l'organizzazione di una rete di servizi per la diagnosi e cura dei DCA attraverso l'attivazione in ogni provincia di un Centro di Riferimento Provinciale per i DCA. Con successive delibere, sono stati approvati i Centri provinciali di Portogruaro (DGR n. 2410, 2001), Vicenza (DGR n. 1974, 2003), Treviso (DGR n. 371, 2005) e i Centri Regionali di Padova (DGR n. 70, 2005) e Verona (DGR n. 374, 2005). Per l'avvio e il potenziamento della rete, la Regione Veneto ha stanziato un finanziamento, rinnovabile sulla base dell'attività documentata, svolta dai centri.

Con Decreti n. 92 del 21 luglio 2008 e n. 109 del 5 settembre 2008 è stato istituito il gruppo di lavoro regionale in materia di DCA, come previsto dalla DGR n. 3455 del 30 ottobre 2007; il gruppo è presieduto dal Dirigente del Servizio Tutela Salute Mentale ed è composto dai responsabili dei centri di riferimento Provinciali e Regionali, tra i quali è stato individuato un coordinatore scientifico. Il gruppo ha la funzione di:

1. Individuare un efficace metodo di monitoraggio delle attività dei centri, attraverso l'inserimento dei dati nei flussi dell'Assistenza Psichiatrica Territoriale.
2. Migliorare l'attendibilità dei metodi e degli strumenti di valutazione diagnostica e promuovere interventi di formazione.
3. Migliorare le conoscenze sull'epidemiologia dei DCA nel Veneto, anche in funzione della programmazione delle strutture sanitarie dedicate al loro trattamento.
4. Coordinare le attività cliniche erogate dai centri e i rapporti con le Unità Operative Complesse che fanno parte dei Dipartimenti di Salute Mentale, con le strutture residenziali e semiresidenziali, pubbliche e convenzionate. Tale coordinamento si rende necessario in particolare per garantire la continuità terapeutica per i pazienti che necessitano di ricovero nelle strutture residenziali.
5. Valorizzare la disseminazione delle conoscenze sulle tecniche terapeutiche di provata efficacia, per migliorare l'esito dei trattamenti.
6. Coordinare programmi di prevenzione primaria, secondaria e terziaria.
7. Promuovere la collaborazione con le associazioni dei familiari.

La presenza e la diffusione nel territorio di ambulatori specialistici dedicati ai DCA consente il raggiungimento di alcuni obiettivi, tra i quali l'offerta di trattamenti ambulatoriali (i più indicati nella maggior parte dei pazienti) e il raggiungimento di una buona percentuale dei soggetti malati presenti nella popolazione.

Gli obiettivi clinici che i Centri di riferimento si pongono sono il miglioramento dell'esito e la diminuzione dei livelli di mortalità, morbilità e cronicità.

Strutture di ricovero, strutture residenziali e semi-residenziali

I Centri di riferimento Regionali e Provinciali, in collaborazione con gli ambulatori attivati in ogni Azienda ULSS, garantiscono la presa in carico dell'utente, dalla fase di valutazione diagnostica al trattamento medico e psicoterapeutico in regime ambulatoriale e di ricovero, fino alla riabilitazione e al sostegno psicosociale. Ai Centri spetta anche la competenza per gli interventi di liaison intraospedalieri. I Centri sono responsabili della definizione del programma terapeutico e delle indicazioni al trattamento nelle diverse strutture (ricovero, semiresidenziali e residenziali). Trattandosi di patologie che in molti casi attraversano diverse fasi della vita, dalla preadolescenza all'età adulta, senza soluzione di continuità clinica, il modello della presa in carico psichiatrica "age based", attuata dai servizi per i minori in una prima fase e da servizi per adulti nel prosieguo della malattia psichiatrica, non risulta adeguato. Come altre gravi patologie psichiatriche, i DCA necessitano di momenti di trattamento intensivo ospedaliero e di percorsi riabilitativi in strutture intermedie extra ospedaliere.

L'indicazione ad un'ospedalizzazione in reparto internistico si pone in condizioni di grave denutrizione e/o disidratazione e in presenza di gravi complicanze mediche non gestibili a livello

ambulatoriale. Le indicazioni ad un trattamento in un SPDC sono limitate a casi di grave comorbidità psichiatrica (es. rischio suicidario) e nei casi in cui sia necessario il ricorso al TSO. Sia nei reparti internistici che nei SPDC la durata del ricovero è limitata alla gestione delle acuzie.

L'indicazione ad un trattamento intensivo di maggiore durata (ospedaliero o in struttura residenziale), in cui sia possibile effettuare contestualmente un trattamento psicoterapeutico e psicofarmacologico, una rieducazione alimentare e una riabilitazione psicofisica si pone per pazienti che:

- 1) non hanno risposto ad un trattamento ambulatoriale;
- 2) presentano caratteristiche cliniche che rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale (es. peso corporeo molto basso, frequenza elevata di comportamenti di eliminazione, significativa comorbidità psichiatrica, eccessiva complessità nella gestione domiciliare e/o intrafamiliare).

Una stima conservativa della percentuale di pazienti che necessitano di questi trattamenti è del 20% del totale dei pazienti affetti da anoressia nervosa (tenuto conto che nel Regno Unito, dove si ricovera più spesso che in Italia, la percentuale secondo uno studio inglese² è del 30%), senza tener conto dei pazienti con diagnosi di bulimia nervosa e di disturbo alimentare NAS.

La necessità di contemperare aspetti tipici dell'intervento riabilitativo psichiatrico con elementi più tipicamente relativi all'intervento medico e nutrizionale implica la necessità di dotare i Centri di riferimento di team multiprofessionali dedicati al trattamento di queste patologie. Questi team, oltre alle figure "tradizionali" individuate nella DGR n. 1616/2008 e successive modifiche, devono includere figure professionali "insolite" per la pratica psichiatrica, come dietisti e medici internisti o di discipline equipollenti. L'esperienza clinica internazionale, così come quella derivante dalle strutture presenti nella regione Veneto, conferma che una presa in carico forte e la disponibilità di percorsi di cura strutturati ed articolati limitano fortemente la necessità di ricorso alla ospedalizzazione.

La possibilità di utilizzare strutture di day-hospital e strutture semi-residenziali tipo centri diurni o centri ambulatoriali di terapia intensiva, in cui sia possibile garantire la permanenza diurna, pasti assistiti, trattamenti individuali e/o di gruppo e attività riabilitative, può consentire di ridurre la percentuale di pazienti che necessitano di ospedalizzazione o di permanenza in strutture residenziali, garantendo al tempo stesso il rapporto quotidiano con la famiglia e la scuola.

Oltre alle strutture specifiche dei Centri di riferimento per i DCA, i pazienti con DCA possono usufruire, sulla base di programmi concordati con l'équipe territoriale, delle strutture riabilitative dei DSM, inclusi i percorsi di reinserimento socio-riabilitativo.

Nella struttura riabilitativa occorre garantire, compatibilmente con le condizioni psicofisiche, il diritto allo studio e lo svolgimento di attività scolastiche nel territorio in cui ha sede il centro o mediante la attivazione della scuola a distanza secondo i progetti del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, dedicati ai giovani lungodegenti ed in accordo con l'Ufficio Scolastico Regionale. La struttura deve prevedere spazi comuni e specifici spazi per lo svolgimento di attività riabilitative di gruppo, di pasto assistito e di studio, sulla base dei provvedimenti applicativi della L.r. 22/2002.

Una stima approssimativa della necessità di posti letto in strutture ospedaliere e/o in strutture residenziali di riabilitazione intensiva extraospedaliera può essere calcolata tenendo conto che se in Veneto la popolazione femminile tra i 10 e i 29 anni è di 460.134 persone (2007) e la prevalenza punto dell'AN è stimata al 0,5%, le persone con diagnosi di anoressia sono circa 2300 e 460 casi (20%) necessitano di ricovero. Calcolando una durata media di degenza di 3 mesi la necessità per la Regione Veneto è di 115 posti letto, per la sola anoressia nervosa.

Le indicazioni operative che emergono da queste osservazioni possono pertanto essere così sintetizzate:

1. In riferimento a quanto contenuto nel nuovo Progetto Obiettivo per la Tutela della Salute Mentale- triennio 2010-2012 (DGR n. 651 del 9 Marzo 2010), è prioritaria l'attivazione presso ogni Azienda ULSS di un ambulatorio multi professionale per la diagnosi ed il trattamento dei DCA, in collegamento con i Centri per i DCA del territorio.

² Robinson P. (1993) Treatment for eating disorders in the United Kingdom. Part I. A survey of specialist services. *Eating Disorders Review*, 1, 4-9.

2. E' necessario utilizzare e promuovere trattamenti psicoterapici e farmacologici, di provata efficacia, sulla base delle linee guida internazionali, nazionali e regionali. Il trattamento deve garantire diversi livelli di intensità di cura e affiancare la terapia ambulatoriale a terapie intensive in regime di semiresidenzialità, residenzialità e di ricovero. Ogni Centro di riferimento regionale e provinciale deve garantire almeno trattamenti in regime di semiresidenzialità.
3. In tutti i livelli di trattamento è fondamentale il coinvolgimento della famiglia.
4. Definire protocolli di collaborazione con le diverse strutture dei DSM, con i Servizi per le Tossicodipendenze, con la Neuropsichiatria Infantile per definire reciproche competenze e per offrire trattamenti integrati anche nei casi più complicati, con comorbidità psichiatrica o con esordio precoce. La collaborazione con le strutture riabilitative dei DSM apre la possibilità di seguire percorsi riabilitativi per le pazienti croniche, di lavorare per il miglioramento della qualità di vita e di provvedere ad un reinserimento lavorativo.
5. Definire protocolli di collaborazione con i reparti internistici ospedalieri e con i servizi di nutrizione clinica, per promuovere la collaborazione multiprofessionale e l'integrazione dei trattamenti.
6. La centralità delle cure psichiatriche e della psicoterapia nel trattamento dei DCA, sottolinea l'importanza di disporre di personale stabile e qualificato nei centri di riferimento per terapie a lungo termine.
7. Poiché i Centri Regionali hanno l'obiettivo di fornire "prestazioni assistenziali cliniche e diagnostiche di alto livello e particolarmente impegnative e garantire supporto organizzativo alle attività diagnostiche e terapeutiche dei Centri Provinciali" è necessario che i Centri Regionali possano garantire tutti i livelli del trattamento, con terapie intensive in regime di residenzialità, semiresidenzialità e di ricovero. Inoltre è necessaria l'istituzione di unità specialistiche multiprofessionali per i ricoveri ospedalieri di utenti affetti da DCA in fase di scompenso (psichico, organico, comportamentale), da attuarsi anche in regime di obbligatorietà, così come previsto nel Progetto Obiettivo Salute Mentale. Tali unità specialistiche multiprofessionali operano nell'ambito dei Centri Regionali e Provinciali DCA.
8. Promuovere nelle famiglie una corretta informazione sui DCA, le loro potenziali cause e il loro trattamento, anche attraverso la diffusione di opuscoli informativi. Programmare incontri con i familiari allo scopo di sostenerli e di stimolare la collaborazione al trattamento.
9. Definire programmi di collaborazione con i MMG, con i Pediatri, con i ginecologi e con i distretti per il riconoscimento precoce dei casi.