



**PROTOCOLLO DI COLLABORAZIONE
PER I DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE TRA CENTRI PUBBLICI E CASE
DI CURA CONVENZIONATE**

Premessa

Il luogo ideale per il trattamento dei disturbi del comportamento alimentare (DCA) è il setting ambulatoriale. Il trattamento ambulatoriale, infatti, non interrompe la vita del paziente, come accade con il day-hospital e il ricovero, e i cambiamenti effettuati tendono a persistere perché conseguiti dal paziente nel suo ambiente abituale di vita. Nonostante ciò un ampio numero di pazienti non risponde al trattamento ambulatoriale e ha bisogno di cure più intensive.

La disponibilità nella Regione Veneto di numerose strutture pubbliche e private convenzionate che hanno sviluppato protocolli d'intervento di elevata efficacia reale (*effectiveness*) a diversi livelli di cura pone la necessità di sviluppare un protocollo di collaborazione tra le diverse strutture per ottimizzare l'intervento terapeutico e la gestione delle risorse a livello regionale.

Scopo del presente documento è descrivere il protocollo di collaborazione tra Centri Pubblici Regionali e Provinciali e Case di Cura convenzionate (chiamate nel documento Unità di Riabilitazione Intensiva) per il trattamento riabilitativo dei DCA.

Livelli d'intervento disponibili per la cura dei DCA

Nella cura dei DCA sono disponibili nella Regione Veneto i seguenti livelli d'intervento rappresentati con modalità diverse nei Centri Regionali e Provinciali e nelle Case di Cura private convenzionate per il trattamento dei DCA:

1. Terapia ambulatoriale
2. Terapia ambulatoriale intensiva o centro diurno
3. Day- Hospital riabilitativo o ricovero semiresidenziale
4. Ricovero riabilitativo
5. Ricovero in reparto internistico/pediatrico
6. Ricovero in SPDC

La maggior parte dei pazienti dovrebbe iniziare il percorso terapeutico al livello meno intensivo di cura e accedere ai trattamenti più intensivi in caso di mancato miglioramento, secondo un modello a passi successivi. La terapia ambulatoriale è indicata per la maggior parte dei pazienti affetti da DCA di gravità clinica.

Le controindicazioni a iniziare la cura in un setting ambulatoriale sono la presenza di un elevato rischio fisico (vedi paragrafo “rischio fisico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale”) e/o psichiatrico (vedi paragrafo “rischio psichiatrico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale”). In questi casi la terapia ambulatoriale dovrebbe essere preceduta da un periodo di cura in un reparto internistico/pediatrico o psichiatrico per stabilizzare le condizioni mediche e/o psichiatriche.

Uno studio recente eseguito nella nostra Regione ha osservato un'anticipazione progressiva dell'età di esordio. Tale dato suggerisce l'importanza di delineare protocolli specifici di trattamento a passi successivi anche per pazienti in età adolescenziale da 12 a 18 anni.

Criteri per valutare la necessità di un trattamento riabilitativo intensivo

La valutazione dell'appropriatezza di un trattamento più intensivo, rispetto a quello ambulatoriale, è di tipo clinico, non essendo disponibili dati empirici che riconoscano specifici fattori predittivi di successo con il trattamento riabilitativo in day-hospital e in regime di ricovero. I criteri di seguito descritti sono il risultato di un “consenso” clinico tra i Centri Regionali e Provinciali di cura dei DCA e le Case di Cura convenzionate per il trattamento dei DCA.

In generale ci sono quattro situazioni che indicano la necessità di un ricovero riabilitativo: (1) la mancata risposta a un trattamento ambulatoriale condotto secondo le attuali linee guida; (2) la presenza di rischio fisico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale; (3) la presenza di rischio psichiatrico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale; (4) la presenza di difficoltà psicosociali che rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale.

1. Mancata risposta a un trattamento ambulatoriale condotto secondo le attuali linee guida

Numerosi dati provenienti dalla ricerca clinica indicano che l'entità del cambiamento nelle prime settimane di cura è predittiva dei risultati a lungo termine e che se non si verifica un miglioramento nei primi mesi di cura raramente il paziente lo otterrà prolungando il trattamento ambulatoriale. Lo scarso numero di studi effettuati evidenzia anche che un paziente non rispondente a un trattamento ambulatoriale condotto secondo le attuali linee guida, raramente beneficia di un trattamento ambulatoriale diverso. Non abbiamo ancora dati definitivi su quale sia la durata massima "tollerabile" di un trattamento ambulatoriale che non determina un miglioramento clinico significativo del paziente. In genere si possono adottare come guida flessibile, da adattare al singolo caso clinico, le seguenti indicazioni:

- *Nessun miglioramento o peggioramento dopo 12 settimane di cura ambulatoriale.* Un esempio tipico è il mantenimento di una situazione di sottopeso (o il suo peggioramento) in pazienti con AN, la mancata riduzione o l'aumento del numero degli episodi bulimici e dei comportamenti eliminativi di compenso in pazienti con bulimia nervosa e con DCA non altrimenti specificato.

2. Rischio fisico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale

Esistono condizioni e caratteristiche cliniche associate al DCA che si associano a un elevato rischio fisico e pertanto rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale. Esempi includono:

- *Peso corporeo molto basso* (non esiste un livello di peso minimo preciso per determinare con certezza la presenza di rischio fisico che controindica l'esecuzione di un trattamento ambulatoriale; come linea guida generale si suggerisce di considerare l'opzione del ricovero nei pazienti con IMC inferiore a 15 kg/m² se non si verifica in tempi brevi una tendenza al recupero ponderale)
- *Rapida perdita di peso corporeo* (es. > 1 kg la settimana per almeno 6 settimane)
- *Elevata frequenza di vomito autoindotto* (es. 2 o più episodi al giorno nell'ultimo mese)
- *Elevata frequenza di uso improprio di lassativi e/o diuretici* (es. 2 o più episodi al giorno di assunzione a dosi modeste oppure uso meno frequente a dosi molto elevate)
- *Elevata frequenza di esercizio fisico eccessivo e compulsivo in una condizione di sottopeso* (es. 5 o più episodi la settimana di durata superiore all'ora nell'ultimo mese)
- *Sintomi e segni che indicano instabilità medica* (es. episodi lipotimici; episodi di disorientamento o confusione o perdita di memoria; spasmi muscolari anomali; brevità del respiro; edema a caviglie, arti o viso; astenia estrema; difficoltà a salire le scale o ad alzarsi dalla sedia senza usare le braccia; sangue nel vomito; anomalie del ritmo cardiaco; frequenza cardiaca < 40 battiti al minuto; ipotermia severa).

In queste condizioni è necessario procedere a un ricovero che può essere:

- *In reparto internistico*, se esistono condizioni mediche che lo richiedono. Il ricovero è prevalentemente finalizzato al raggiungimento di un minimo di equilibrio e stabilità delle condizioni mediche.
- *In reparto riabilitativo pubblico o privato convenzionato*, se sono liberi posti letto e il paziente è disponibile a eseguire il trattamento riabilitativo. Il trattamento è finalizzato al miglioramento delle condizioni mediche e del nucleo psicopatologico del disturbo.

3. Rischio psichiatrico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale

- Elevata frequenza e/o gravità di episodi di autolesionismo (es. farsi tagli o bruciature)
- Depressione grave con o senza rischio suicidario
- Elevata impulsività
- Uso improprio di sostanze

4. Difficoltà psicosociali che ostacolano il trattamento ambulatoriale

C'è un consenso diffuso tra i clinici sul fatto che alcune difficoltà psicosociali ostacolano il trattamento ambulatoriale e rendono necessario un trattamento in un reparto riabilitativo intensivo. Le più comuni difficoltà psicosociali che minano la buona riuscita del trattamento ambulatoriale sono le seguenti:

- *Isolamento sociale.* È un problema spesso osservato nei pazienti con DCA e può essere secondario sia allo stato di sottopeso e di denutrizione sia alla psicopatologia specifica del DCA e alla psicopatologia psichiatrica generale associata.
- *Interruzione dell'attività scolastica o lavorativa.* È un problema comunemente osservato nei DCA più gravi e, come l'isolamento sociale, può essere secondario sia allo stato di sottopeso e di denutrizione sia alla psicopatologia specifica del DCA e alla psicopatologia psichiatrica generale associata.
- *Ambiente familiare problematico.* I problemi familiari che ostacolano il trattamento ambulatoriale sono numerosi. Esempi includono la presenza in famiglia di:
 - Una o più persone con DCA o dipendenza da sostanze o altro disturbo psichiatrico grave
 - Comportamenti di abuso fisico o emotivo o sessuale da parte di un membro della famiglia o di un altro significativo nei confronti del paziente.
 - Frequenti comportamenti di critica e ostilità da parte di uno o più membri della famiglia nei confronti del paziente.

Alcuni pazienti possono giovare di un trattamento riabilitativo in day-hospital o semi-residenziale e non in ricovero ospedaliero. In genere sono i pazienti che non rispondono alla terapia ambulatoriale e che presentano condizioni fisiche e psicosociali che gli permettono di passare la notte al di fuori dall'ospedale.

L'Allegato 1 riporta uno schema di appropriatezza di ricovero che dovrebbe essere compilato dall'Unità di Riabilitazione Intensiva per verificare l'appropriatezza di ricovero.

Invio del paziente al trattamento riabilitativo intensivo

Il Centro Provinciale o Regionale constatando la presenza di indicazioni per un trattamento riabilitativo in regime di ricovero deve contattare il Responsabile dell'Unità di Riabilitazione Intensiva o un suo delegato per fissare una visita presso l'Unità di Riabilitazione Intensiva. Il Centro Provinciale o Regionale dovrà redigere una breve relazione relativa al quadro clinico del paziente, del percorso terapeutico eseguito e dei motivi che indicano la necessità di un trattamento riabilitativo intensivo.

Il Responsabile dell'Unità di Riabilitazione Intensiva (o un suo incaricato) dovrà visitare il paziente, valutare se sono presenti le indicazioni per un ricovero compilando la Scheda di Appropriatezza del Ricovero (vedi Allegato 1), spiegare al paziente il trattamento riabilitativo che viene proposto presso la struttura specifica, eseguire un intervento motivazionale per ingaggiarlo nella decisione di farsi ricoverare e redigere una relazione scritta per il Centro Provinciale o Regionale. La relazione riporterà l'esito della visita, i tempi d'attesa medi previsti e i suggerimenti per come gestire il periodo della lista d'attesa.

Gestione della lista d'attesa

L'Unità di Riabilitazione Intensiva dovrebbe fare del proprio meglio per contenere al minimo la durata della lista d'attesa. Un lungo periodo d'attesa (es. > di 12 settimane) può avere effetti negativi sul paziente soprattutto se è stato ingaggiato ed è disponibile a farsi ricoverare. Una lunga lista d'attesa demoralizza, infatti, la maggior parte dei pazienti e può demotivarli ad affrontare il trattamento. Una breve lista d'attesa, al contrario, può contribuire a ridurre la durata del disturbo del paziente e migliorare l'esito della cura.

La lunga durata del ricovero riabilitativo e la limitata disponibilità di letti possono allungare, purtroppo, la lista d'attesa oltre il periodo massimo ottimale di 12 settimane. Se la permanenza del paziente in lista d'attesa è troppo lunga, il Centro Provinciale o Regionale inviante e l'Unità di Riabilitazione Intensiva concordano un piano per gestire il periodo di lista d'attesa perché la psicopatologia del DCA, le circostanze di vita e la comorbilità psichiatrica tendono a evolvere nel tempo. La gestione della lista d'attesa può includere una o più delle seguenti procedure e strategie:

- Stimolare il paziente a cambiare con il trattamento in atto per evitare il ricovero riabilitativo. L'esperienza clinica ha evidenziato che l'inserimento in una lista d'attesa per il ricovero

riabilitativo può indurre alcuni pazienti a compiere un cambiamento con il trattamento ambulatoriale.

- Monitorare l'evoluzione delle condizioni mediche e psicosociali con periodiche valutazioni cliniche, di laboratorio e strumentali.
- Programmare, in caso di necessità, brevi periodi di ospedalizzazione in reparti internistici/pediatrici per gestire le condizioni di instabilità medica.
- Eseguire periodiche visite presso l'Unità di Riabilitazione Intensiva per valutare ed eventualmente rinforzare le motivazioni del paziente al ricovero.

In alcune situazioni di particolare gravità clinica il paziente può essere ricoverato rapidamente senza rispettare la lista d'attesa e con l'accordo scritto tra il Centro Provinciale o Regionale e l'Unità di Riabilitazione Intensiva. Una particolare attenzione va dedicata all'opportunità di un ricovero in tempi brevi nei pazienti adolescenti che non migliorano con il trattamento ambulatoriale. Il razionale di questa indicazione dipende da due considerazioni: (1) il sottopeso ha un effetto negativo maggiore negli adolescenti perché i loro organi non sono ancora sviluppati e lo sviluppo psico-fisico non si è ancora completato; (2) il trattamento degli adolescenti ha un esito migliore e spesso si associa a una completa e rapida remissione, rispetto a quello degli adulti.

Valutazione dell'andamento del trattamento

L'Unità di Riabilitazione Intensiva dovrebbe periodicamente aggiornare in modo informale il Centro Provinciale o Regionale inviante sull'andamento del trattamento del paziente. Oltre a periodici contatti informali, l'Unità di Riabilitazione Intensiva deve eseguire due valutazioni formali (dopo 4 settimane di cura e 1 settimana prima della fine del trattamento) da inviare e discutere con il Centro Provinciale o Regionale inviante.

L'Allegato 2 riporta la Scheda di Valutazione dell'Andamento del Trattamento Riabilitativo che l'Unità di Riabilitazione Intensiva deve compilare, recapitare e discutere con il Centro Provinciale o Regionale inviante.

Programmazione del post-ricovero

La ricaduta dopo la dimissione è uno dei problemi principali associati al trattamento residenziale riabilitativo dei DCA. Sono numerosi i motivi di questo esito tra cui: le caratteristiche del ricovero che non consentono l'esposizione del paziente ai trigger ambientali di mantenimento del DCA; la natura persistente della psicopatologia del DCA; la scarsa preparazione del paziente al periodo post-ricovero. Per quanto riguarda quest'ultimo punto, dati della ricerca indicano che la ricaduta dopo un trattamento residenziale riabilitativo ha più probabilità di verificarsi se il paziente non riceve un trattamento intensivo dopo la dimissione, e se non si verificano cambiamenti importanti nell'ambiente dove vive il paziente.

I dati della letteratura suggeriscono l'opportunità di organizzare un passaggio pianificato dalla terapia effettuata nell'Unità di Riabilitazione Intensiva a quella ambulatoriale post-ricovero nel Centro Provinciale o Regionale inviante. A tal fine l'Unità di Riabilitazione Intensiva deve prendere contatto con il Centro Provinciale o Regionale inviante in anticipo affinché il paziente possa avere il primo appuntamento per una visita ambulatoriale nella settimana successiva alla data di dimissione. Poiché i dati della ricerca indicano che la maggior frequenza di ricadute post-ricovero si riscontra nel primo e secondo mese dopo la dimissione, il Centro Provinciale o Regionale inviante, se le sue risorse lo consentono, deve pianificare visite con una frequenza almeno settimanale.

Valutazione dell'esito del trattamento

Il Centro Provinciale o Regionale e l'Unità di Riabilitazione Intensiva devono concordare come e dove eseguire la valutazione di follow-up a medio (dopo 6 mesi) e lungo termine (dopo un anno) dopo la dimissione del paziente per valutare l'esito del trattamento riabilitativo.

Allegato 1.
SCHEMA DI APPROPRIATEZZA DELLA REGIONE VENETO PER IL RICOVERO RIABILITATIVO INTENSIVO DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE

dati identificativi del Paziente				
COGNOME E NOME		DATA DI NASCITA		
TELEFONO	REGIONE	REGIONE	SESSO <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	
dati relativi alla richiesta di prestazione				
DATA VISITA	MOTIVO DELLA VISITA	TIPO VISITA <input type="checkbox"/> 1 ^a visita <input type="checkbox"/> controllo		
VERIFICA SODDISFACIMENTO CRITERI DI APPROPRIATEZZA				
INDICAZIONI DI RICOVERO (il ricovero è indicato se sono soddisfatti uno o più dei seguenti)			SI	NO
1. Mancata risposta a un trattamento ambulatoriale condotto secondo le attuali linee guida				
Nessun miglioramento o peggioramento dopo 12 settimane di cura			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Rischio fisico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale				
Basso peso corporeo (IMC < 15 kg/m ²)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rapida perdita di peso (> 1 kg la settimana per almeno 6 settimane)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata frequenza di vomito autoindotto			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata frequenza di uso improprio di lassativi			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata frequenza di uso improprio di diuretici			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata frequenza di esercizio fisico eccessivo e compulsivo in una condizione di IMC < 17,5			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sintomi e segni che indicano un'instabilità medica			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Rischio psichiatrico che rende inappropriato il trattamento ambulatoriale				
Elevata frequenza di episodi di autolesionismo grave (es. farsi tagli o bruciature)			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depressione grave con o senza rischio suicidario			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Elevata impulsività			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uso improprio di sostanze			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Difficoltà psicosociali che ostacolano il trattamento ambulatoriale.				
Isolamento sociale			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Interruzione dell'attività scolastica o lavorativa			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ambiente familiare problematico			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VALUTAZIONE DEL LIVELLO DI CURA RIABILITATIVO				
Presenza condizioni fisiche che permettono di passare la notte fuori dall'Unità Riabilitativa			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Presenza condizioni psicosociali che permettono di passare la notte fuori dall'Unità Riabilitativa			<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ESITO DELLA VERIFICA				
Non sussistono le condizioni per l'accesso all'Unità Riabilitativa			<input type="checkbox"/>	
Day – hospital			<input type="checkbox"/>	
Ricovero			<input type="checkbox"/>	
NOTE	IL MEDICO SPECIALISTA (timbro e firma)			

Allegato 2.
**VALUTAZIONE ANDAMENTO TRATTAMENTO NELL'UNITÀ DI RIABILITAZIONE
INTENSIVA DELLA REGIONE VENETO**

Unità di Riabilitazione:	Paziente:		
	<i>Entrata</i>	<i>Dopo 4 settimane</i>	<i>Fine terapia</i>
Data			
Peso			
IMC			
Eating Disorder Examination Questionnaire o Intervista Diagnostica Scheda Regionale¹			
Totale (solo EDEQ)			
Restrizione o digiuno			
Preoccupazione alimentazione (solo EDEQ)			
Preoccupazione peso			
Preoccupazione forma del corpo			
Episodi bulimici oggettivi n°			
Episodi bulimici soggettivi n°			
Episodi vomito auto-indotto n°			
Episodi uso improprio lassativi n°			
Episodi uso improprio diuretici n°			
Episodi (o ore settimanali) esercizio fisico eccessivo n°			
Clinical Impairment Assessment¹			
Brief Symptom Inventory o Symptom Checklist (SCL90)			
Cicli mestruali ultimi 3 mesi n°			
Andamento trattamento²			
Relazione terapeutica			
Presenza alle sedute del trattamento			
Puntualità alle terapie			
Priorità data al trattamento			
Applicazione delle strategie del trattamento			
Recupero o mantenimento del peso			
Gestione emozioni ed eventi			
Ostacoli al cambiamento³			
Paura del cambiamento			
Resistenza generale al cambiamento (es. rigidità)			
Bassa autostima nucleare			
Problemi interpersonali			
Perfezionismo clinico			
Impegni che competono con la terapia			
Psicopatologia specifica grave			
Psicopatologia generale grave			
Il programma non piace al paziente			

¹ I dati si riferiscono agli ultimi 28 giorni; ² 0 = molto scadente; 10 = ottima; ³ 0 = assente, 1 = presente