

DIPARTIMENTO MEDICO POLISPECIALISTICO

Struttura Complessa: DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA

Direttore: Dr. E. CORRADI

Coordinatore Sanitario: Dott.ssa L. COMETTO

Direttore: **02 6444.2259**

Segreteria Direttore: **02 6444.2368**

Coordinatore Amb/DH: **02 6444.2839**

Fax Segreteria: **02 6444.3420**

nutrizioneclinica@ospedaleniguarda.it

centrodca@ospedaleniguarda.it

www.ospedaleniguarda.it

ROMA 13 2 2024

PERCORSI DI CURA PER I PAZIENTI AFFETTI DA DNA: criticità e possibili sviluppi

Ettore Corradi

Premesse

1. I DNA sono **gravi malattie mentali invalidanti, potenzialmente** mortali che compromettono notevolmente la salute fisica e interrompono il funzionamento psicosociale dei soggetti che ne sono colpiti
2. Sono **in aumento negli ultimi 50 anni** in relazione ai cambiamenti nell'ambiente (sotto il profilo alimentare, culturale e sociale).
3. La progressiva crescita epidemiologica impatta con conseguenze importanti **sulla necessità di impegno di risorse competenti "ad alta specializzazione"** con costi rilevanti per il Servizio Sanitario
4. **gli approcci terapeutici multi-professionali/multidimensionali**, che vanno ad intervenire sul profilo **psichico, organico, sociale e familiare**, vengono riconosciuti come i più efficaci;
5. al netto delle cronicizzazioni, **la malattia si sviluppa comunque in un continuum temporale** lungo, che può arrivare a qualche anno e **attraversare le età del soggetto** richiedendo di volta in volta differenti livelli di presa in carico (**ambulatorio, ambulatorio/intensivo, DH/Diurno, Residenzialità, Ricovero Ordinario**)
6. le **cure** devono essere impostate il **più precocemente possibile** per evitare le cronicizzazioni e migliorare gli *outcomes*.
7. Il livello di cura ambulatoriale rappresenta deve rappresentare la prima scelta di trattamento nella maggior parte delle situazioni cliniche

Proposte organizzative

Quello che caratterizza le cure dei DNA e che sta mettendo in **difficoltà gli attuali modelli organizzativi** è che nel periodo di cura gli aspetti elencati ai **punti 4. e 5.** devono essere **trattati simultaneamente** da diversi professionisti con una modulazione dell'intensità di cura in risposta al momento evolutivo del disturbo e al conseguente livello di cura.

Se connettiamo la **durata media di malattia** alla **durata di ogni trattamento** effettuabile nei diversi livelli di cura risulta palese che tutti i livelli di cura perdono di efficacia se non organizzati in una rete di servizi che operino coordinati con protocolli definiti di trattamento, di invio e di ripresa in carico validati e condivisi da tutti gli attori non costringendo i pazienti e i loro familiari ad una continua "ripresa" di percorsi ad ogni cambiamento di livello di cura.

Da ciò ne consegue:

1. Necessità di lavorare su **PDTA** con lo scopo di favorire l'**integrazione dei differenti livelli di cura** e tra **Ospedale e Territorio**

2. Creazione di **macro-aree funzionali** in cui prevedere un'équipe multidisciplinare esperta, che funga da **Centro di riferimento** del sistema, con **responsabilità della continuità e coerenza dei trattamenti** nei diversi livelli di cura.
3. Obiettivo di fornire il più adeguato iter diagnostico-terapeutico con **uniformità di accesso e presa in carico** di minori e adulti nei con particolare **attenzione alla continuità** degli interventi **nella transizione dall'età evolutiva all'età adulta**

L'aspetto di una connessione in rete dei differenti livelli di cura è particolarmente impattante sull'efficacia dei ricoveri ospedalieri (RO).

Da qui, la premessa perché i percorsi di cura possano funzionare in maniera più efficace è che ci si attivi per:

1. Identificare sul territorio i **Centri DNA di Riferimento (C-DNAr)** per Area Geografica che rispettino precisi criteri di accreditamento (costituiscono la base per affrontare il problema; il presidio del territorio può/deve garantire prese in carico precoci e riduzione delle prese in carico nei *setting* più intensivi)
2. I Centri identificati sul **territorio** devono avere in grado di erogare **prestazioni ambulatoriali con approcci multidisciplinari EBM** (sarebbe auspicabile anche attività a livello ambulatoriale intensivo e di DH/Diurno ecc.)
3. Identificare i livelli assistenziali erogabili direttamente dai Centri stessi
4. **Attribuire ai Centri la responsabilità dei percorsi di cura** del paziente affetto da DNA a prescindere dal livello di cura che il Centro stesso è in grado di erogare autonomamente
5. costituire **Reti Regionali per patologia** tra questi Centri **con funzioni di coordinamento**
6. **riconoscere ai Centri un'autonomia di area specifica** come auspicato dalla legge 30 dicembre 2021 n. 234 comma 687

I CENTRI DNA DI RIFERIMENTO (C-DNAR)

I **C-DNAr** identificati per **Area geografica** (che tenga in considerazione, presenza di servizi, numerosità della popolazione, possibilità di accesso, appartenenza amministrativa, ecc.) devono essere **responsabili del percorso di cura** del paziente e possono avere differenti capacità di presa in carico, con conseguente necessità di differenti modulazione dei percorsi a seconda dell'assetto organizzativo del **C-DNAr** di riferimento per Area Geografica.

I possibili assetti organizzativi e i compiti dei **C-DNAr** potrebbero essere semplificati come segue:

1. **Hub ospedalieri:**
 - Ambulatorio
 - Ambulatorio intensivo
 - DH/MAC
 - RO sui letti propri del **C-DNAr**
2. **Spoke ospedalieri**
 - Ambulatorio
 - Ambulatorio intensivo
 - DH/MAC
 - RO possibile presso letti dedicati di UO (medicina, pediatria, ecc.) della stessa Struttura in cui è presente il **C-DNAr** . Il **C-DNAr** resta comunque responsabile del percorso clinico del paziente dando disponibilità di presa in carico gestionale da parte della sua équipe multidisciplinare (es. trattamento nelle aree diurne del **C-DNAr** anche dei pz in RO presso altre UO)
3. **Spoke territoriali**
 - Ambulatorio
 - Ambulatorio intensivo
 - Protocolli definiti con Hub e Spoke Ospedalieri per agire MAC e RO programmabili
 - Protocolli definiti con le UO individuate per i ricoveri in urgenza nell'Area geografica di riferimento
 - Il **C-DNAr** resta comunque responsabile del percorso clinico del paziente coordinandosi con le UO di ricovero e gli Hub o gli Spoke Ospedalieri di riferimento

Cenni sul ricovero ordinario e la gestione delle acuzie

Si stima che da **1/5 a 1/3** dei pz affetti da AN in età adolescenziale necessiti nel corso della malattia di un periodo di terapia ai livelli più intensivi di cura. In diversi paesi europei si registra un **drammatico aumento dei tassi di ammissione in ospedale:**

- in Germania i ricoveri ospedalieri per i giovani sotto i 15 anni sono quasi raddoppiati tra il **2000** e il **2017** e da allora si sono stabilizzati;
- in Inghilterra il numero e la percentuale di individui con un ricovero ospedaliero è aumentato durante il periodo di studio dal 5,9% nel **2004** al 15,0% nel **2014**
- Recentemente, ci sono state indicazioni che la pandemia di coronavirus ha contribuito a un forte aumento dei ricoveri ospedalieri per adolescenti con AN in Europa ma anche in tutto il mondo
- Il MEED riporta un aumento dei **ricoveri ospedalieri** per DNA dell'84% negli ultimi 5 aa e un'analisi del Royal College of Psychiatrists che segnala per i **ricoveri per DNA** un aumento di **11.049** nel 2020/21 vs. 2015/16.

Gli **standard di cura del ricovero ospedaliero non dovrebbero derogare in nulla** da quelli che sono gli assunti di base per un **corretto trattamento dei DA** quindi:

- presenza di **luoghi** specifici dedicati, **equipe multidisciplinari stabili e chiaramente identificate**.

Preso la decisione di ricoverare un paziente in ospedale, le azioni da considerare sono condizionate da **molte fattori, non tutti clinici**. Le decisioni sul **luogo di cura** devono essere prese prima di tutto **l'interesse del paziente** e dipendere:

- ✓ dallo **stato clinico** del paziente
- ✓ dai **servizi disponibili** localmente (nell'ambito di una rete di assistenza per pz con DNA)
- ✓ ove possibile, dalla **scelta del paziente**, dei genitori/tutori o del medico.

Senza compromettere l'assistenza clinica si deve considerare che:

- La **vicinanza alla famiglia** è particolarmente importante per i **bambini** e i giovani **adolescenti**, in modo che l'ansia da separazione non aggravi un'esperienza già angosciante.
- I ricoveri a distanza dovrebbero essere agiti solo in caso di mancanza di posti letto nelle strutture specialistiche nell'area.
- Se i **ricoveri** sono **lontano da casa**, è necessario che chi ricovera si adoperi per **sostenere i legami** del paziente (con famiglia e amici; con la scuola o il lavoro)

MODALITÀ DI ACCESSO E LUOGHI DI ACCESSO PER IL RO/GESTIONE DELLE ACUZIE IN PS

Le possibili opzioni di Ricovero Ordinario (RO) sono:

- ✓ Letti in reparto Internistico /pediatrico/ neuropsichiatria infantile/psichiatrico individuati per Area Geografica e coordinati con il C-DNAr
- ✓ Centro DNA con letti di RO propri
- ✓ **N.B.** si raccomanda che le Unità che ricoverano i pazienti affetti da DNA facciano parte della reti di patologia identificate

Il paziente ha una serie di bisogni, che devono essere tutti soddisfatti:

- ✓ problematiche nutrizionali
- ✓ problematiche mediche (internistiche / psichiatriche)
- ✓ gestione di comportamenti che possono compromettere il trattamento

Si possono immaginare scenari differenti che portano al ricovero ospedaliero per urgenza:

1. Pazienti già in carico a **C-DNAr**, per i quali è indicato il RO come fase del percorso di cura
2. Pazienti già in carico a **C-DNAr**, che afferiscono all'area urgenza-emergenza per aggravamento nutrizionale/metabolico/psichiatrico
3. Pazienti non in carico a **C-DNAr**, che afferiscono all'area urgenza-emergenza inviati da altri professionisti fuori dalla rete clinica per patologia o spontaneamente

Nel caso al punto **1.** si dovrebbe parlare più propriamente di **ricoveri programmabili con urgenza differibile** e riguarda quella casistica di pazienti già in carico a **C-DNAr** in cui sono presenti livelli assistenziali meno intensivi e che necessitano di un periodo di cura in un *setting* più intensivo e contenitivo per scongiurare urgenze cliniche o per effettuare terapie non eseguibili in altri *setting* di cura.

In questo caso il **C-DNAr** che ha in carico il paziente dovrebbe contattare direttamente la SC/UO deputata ad accogliere il paziente in RO concordando i tempi e gli obiettivi (**evitare accesso in PS**).

Nel caso al punto **2**, si dovrebbe parlare di **ricoveri urgenti programmabili non differibili** e riguarda quei pazienti già in carico a **C-DNAr** in cui sono presenti livelli assistenziali meno intensivi che subiscono un rapido peggioramento non prevedibile. Anche in questo caso il **C-DNAr** che li ha in carico dovrebbe contattare direttamente la SC/UO deputata ad accogliere il paziente in RO concordando i tempi e gli obiettivi (**accesso da PS solo in casi con peggioramenti repentini non gestibili in setting meno intensivi**).

Nel caso al punto **3**, l'accesso all'area urgenza-emergenza avviene per pz. Non in carico a **C-DNAr**.

Il team di PS in accordo con i consulenti (psichiatra, NPI, internista/pediatra con competenze di nutrizione clinica) decide l'effettiva necessità di RO nell'area di degenza individuata per ogni ambito.

- Se il pz non necessita di RO il medico di PS, in collaborazione con i consulenti redige richiesta di visita specialistica con accesso facilitato l'Ambulatorio specialistico del **C-DNAr** di riferimento per l'area.
- In caso di necessità di RO il pz viene indirizzato al reparto internistico/pediatrico/ psichiatrico di riferimento per l'Area e il medico dell'UO attiva il **C-DNAr** di riferimento entro 24/48 ore dall'accettazione per definire tempi e obiettivi del RO

PROBELMI APERTI

1. Necessità di identificare i **C-DNAr** per Area Geografica ed i loro livelli assistenziali
2. Nelle aree geografiche dove i **C-DNAr hanno assetto di spoke ospedaliero**, necessità di identificare le UO sulle quale agire i RO nell'ambito della stessa ASST
3. Nelle aree geografiche dove i **C-DNAr hanno assetto di spoke territoriale** i necessità di identificare le UO sulle quale agire i RO nell'ambito della stessa area geografica.

Riferimenti bibliografici

- CR233: Medical Emergencies in Eating Disorders: Guidance on Recognition and Management May 2022 The Royal College of Psychiatrists
- <http://www.Gbe-Bund.De> (accessed on 4 February **2021**)
- Holland, J. Et al. Trends in Hospital Admission Rates for Anorexia Nervosa in Oxford (1968–2011) and England (1990–2011): Database Studies. *J. R. Soc. Med.* **2016**, *109*, 59–66
- Wood, S. et al. Epidemiology of ED in Primary Care in Children and Young People: A Clinical Practice Research Datalink Study in England. *BMJ Open* **2019**, *9*, e026691
- Haripersad, Y.V. et al. Outbreak of Anorexia Nervosa Admissions during the COVID-19 Pandemic. *Arch. Dis. Child.* **2021**, *106*, e15