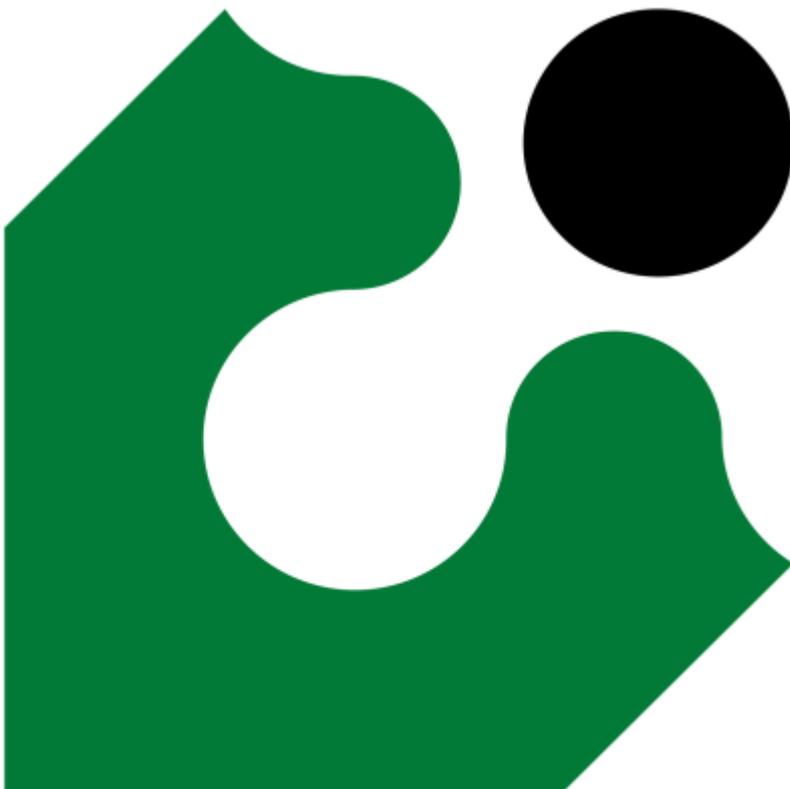


**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete:  
network, networking e valutazione della  
performance di percorso, uno scenario di  
possibile sviluppo in Lombardia.**

Dott.a: Alessia Delalio

**Corso di formazione manageriale  
per Dirigenti di struttura complessa**

2019-2021



# Corso di formazione manageriale per Dirigenti di struttura complessa

UNIMI-DSC 1901/BE

## AUTORE

*Alessia Delalio, Coordinatore infermieristico, ASST Spedali Civili di Brescia,*  
[alessia.delalio@yahoo.it](mailto:alessia.delalio@yahoo.it)

## IL DOCENTE DI PROGETTO

*Federico Lega, Professore Ordinario, Università Statale di Milano*

Publicazione non in vendita.  
Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento  
può essere pubblicata senza citarne la fonte.  
Copyright® PoliS-Lombardia

**PoliS-Lombardia**  
Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano  
[www.polis.lombardia.it](http://www.polis.lombardia.it)

# INDICE

INDICE.....	3
1 INTRODUZIONE .....	7
2 OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO.....	19
3 DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO .....	20
4 METODOLOGIA ADOTTATA.....	21
5 DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE .....	23
6 ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE .....	38
7 RISULTATI ATTESI.....	38
8 CONCLUSIONI .....	39
RIFERIMENTI NORMATIVI.....	42
BIBLIOGRAFIA .....	43
SITOGRAFIA .....	44

## **PREMESSA**

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) sono una patologia psichiatrica atipica, l'unica che ha un impatto diretto sul corpo, determinando danni, spesso permanenti, a carico dell'organismo che, nei casi più gravi, possono portare alla morte.

Tra le diverse forme di DCA, pur non essendo quella maggiormente presente, l'anoressia ha catturato l'attenzione sociale alla fine degli anni sessanta dando la percezione, errata, di un qualcosa di nuovo ed emergente, in un contesto di rapidi e drastici cambiamenti sociali e di stile di vita.

«... adolescenti e giovani donne che non si nutrono fino morire di fame Un fenomeno di cui, prima degli anni '70, la maggior parte delle persone non aveva mai sentito parlare».

In un articolo del New York Times, Lawson C. (1985), così descriveva questo fenomeno.

Da allora questo misterioso e spaventoso disturbo alimentare, che affligge principalmente adolescenti e giovani donne che non si nutrono fino a quasi morire di fame, ha ricevuto una grande attenzione, creando l'impressione che si tratti di un fenomeno nuovo ma, in realtà, questa patologia si ritrova nei secoli fin da epoche remote.

Le prime tracce di anoressia nervosa sono risalenti all'era ellenistica e medievale. Personaggi storici ben noti, tra cui Caterina da Siena e Maria, regina di Scozia, hanno sofferto di questa patologia e le prime descrizioni mediche sono attribuite al medico inglese Richard Morton che, nel 1689, ha descritto questi casi come «Atrofia nervosa», nel suo «Phthisiologia: Or, a Treatise of Consumptions».

una ragazza che ha consultato il dottor Morton solo dopo due anni di malattia, è descritta come uno «scheletro rivestito solo di pelle [...] dalla continua scrupolosità sui libri [...] nonostante le sue condizioni, era indifferente al freddo estremo di un inverno insolitamente rigido. Ha rifiutato qualsiasi trattamento [...] Morì tre mesi dopo».

Nel suo trattato, Morton prosegue con queste parole: «le cause che predispongono il paziente a questa malattia, ho per la maggior parte osservato (essere le) violente passioni della mente [...] come la maggior parte delle altre malattie nervose, è cronica, ma molto difficile da curare, a meno che non si chiami un medico all'inizio [...] dapprima lusinga e inganna il Paziente, per cui accade per lo più che il Medico venga chiamato troppo tardi».

Jolie O'Toole (2011), in "Anorexia Nervosa in the 17th century", così commentava le parole di Morton: «questa è l'affermazione più vera e più dolorosa di tutta la discussione e risuona così forte oggi, nell'arco di quasi un terzo di millennio, come allora. C'è da chiedersi cosa abbiamo imparato in trecento anni».

Di fatto, oggi, «... è l'unica patologia per la quale non vi è approccio farmacologico e riconosce nella componente umana, professionale, multidisciplinare l'unica strategia di cura e riabilitazione». (Consolati M.D. - Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione), l'unica per cui non vi è stata alcuna scoperta scientifica che ne abbia modificato la strategia di cura.

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Le linee di indirizzo ministeriali (2017) colgono questa peculiarità ed individuano la necessità di attivare una rete di servizi sanitari specialistici, definendo cinque livelli di cura, il più possibile vicino al contesto di vita della persona, per garantire risposte assistenziali adeguate all'intensità del bisogno, la continuità delle cure per una patologia multifattoriale nella quale si intrecciano aspetti psichici, sociali, organici

Oggi, in regione Lombardia, dalla diagnosi alla presa in carico e al trattamento, il soggetto viene assistito all'interno della rete di offerta, ma non tutte le realtà sono in grado di gestire tutti i livelli di intensità di cura ed i bisogni assistenziali, riabilitativi che ne conseguono, dando spesso risposte solo allo specifico bisogno del momento.

Il progetto di Legge regionale 128/2020 recepisce le indicazioni delle linee guida ministeriali, avvia un percorso che sancisce l'impegno di Regione Lombardia nei confronti delle persone portatrici di un DCA e delle loro famiglie individuando, quale intervento prioritario per garantire una risposta efficace rispetto al bisogno di salute, l'istituzione della «Rete regionale per la prevenzione e il contrasto dei Disturbi del Comportamento Alimentare».

Il cammino della proposta di legge, ha portato alla promulgazione della «Legge Regionale 23 febbraio 2021, n. 2 "Disposizioni per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie"».

L'articolo 4 reca le indicazioni per i professionisti che ne faranno parte: «la Rete regionale è composta dalle Aziende socio sanitarie territoriali (ASST) e dai soggetti privati accreditati che a livello regionale si occupano di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione [...], i componenti della Rete regionale organizzano le proprie attività [...] con l'obiettivo di offrire ai pazienti una presa in carico globale nelle diverse fasi del disturbo e nei contesti di cura più appropriati, [...] pur mantenendo nei servizi la specificità e la ricchezza dei diversi approcci possibili [...]».

Questa patologia riconosce nella componente umana l'unico elemento di cura e l'efficientamento del percorso, attraverso l'integrazione in rete dei servizi per la cura dei DCA, rappresenta uno dei pochi elementi innovativi che possa significativamente modificarne gli esiti.

Un cambio di paradigma da costruire ed una sfida per i dirigenti dei servizi DCA a cui, in un moderno sistema sanitario, è chiesta la capacità di anticipare prevedere quelli che possono essere i cambiamenti organizzativi necessari, superando l'autoreferenzialità del singolo servizio.

Chiave essenziale per la realizzazione della rete DCA è che vi sia un'oggettiva valutazione di quanto presente in ogni servizio affinché, ogni dirigente possa individuare e scegliere aree di miglioramento sia della qualità del servizio, erogato, in relazione al livello di cure, sia in un'ottica di rete con gli altri livelli presenti sul territorio lombardo.,

Scopo di questo elaborato è stato individuare un cruscotto di indicatori specifici e sensibili per il contesto dei DCA, che prendano in considerazione due aspetti essenziali: le competenze che devono essere presenti in relazione al livello di cura di un servizio e le modalità di comunicazione, collaborazione e connessione tra i nodi della rete

Obiettivo: valutare la performance di cura, in relazione al livello erogato, e le connessioni da costruire per garantire in una specifica area territoriale, uniformità di trattamento dei DCA. Gli elementi che emergeranno possono essere un valido supporto per orientare le scelte, evidenziare le aree che, ogni attore del network, dovrà implementare.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Nel network DCA, il networking di collaborazione, comunicazione e connessione tra gli attori è l'elemento da costruire per realizzare il mandato, che la legge 02/2021, assegna ad ogni ASST lombarda ed agli attori privati accreditati del Sistema Sanitario Regionale.

«Dal setting assistenziale, al percorso, alla valutazione delle performance integrate» (Vainieri, 2020, plenaria corso DSC del 23/01/2020).

Lo strumento realizzato è stato sperimentato simulando la valutazione del percorso di cura DCA, di un'azienda sanitaria, non appartenente alla Regione Lombardia. Gli elementi emersi supportano la sua utilità, nell'evidenziare aree migliorabili all'interno di un network in cui, l'insieme di relazioni e connessioni che permettono, all'utente, di passare da un livello di cura ad un altro son già ben consolidate ma, una valutazione oggettiva e mirata mostra un networking ulteriormente migliorabile.

Il network DCA è un cambio di paradigma, una sfida per i dirigenti dei centri DCA che chiede, in primis, la comprensione del significato profondo dell'essere in rete con altre realtà di cura, un significato che ci viene proposto nel dossier «Tante reti, tanti paradigmi. Network analysis in sanità» curato da Simoni S.; Nicoli MA.; Palestini L., (2014) «[...] cosa spinge a mettersi in rete, [...] qual è il valore aggiunto della cooperazione in rete? che cosa ci si scambia nei segmenti di rete ad alta densità relazionale (informazioni, servizi, risorse, consulenze)? [...] nelle reti si costruisce capitale sociale? Partendo dall'ultima domanda, il capitale sociale può essere definito come l'insieme di risorse, reali o virtuali, a cui individui o gruppi hanno la possibilità di accedere attraverso la creazione e il mantenimento di legami relazionali più o meno istituzionalizzati (Bourdieu, Wacquant, 1992). Secondo questa prospettiva le relazioni sarebbero veri e propri investimenti nella ricerca di rapporti da cui ci si aspetta di avere dei benefici».

## **1 INTRODUZIONE**

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) sono una patologia psichiatrica atipica, l'unica che ha un impatto diretto sul corpo, determinando danni, spesso permanenti, a carico dell'organismo che, nei casi più gravi, possono portare alla morte.

In una psichiatria moderna, basata sulla farmacoterapia, è l'unica patologia per la quale non vi è approccio farmacologico e riconosce nella componente umana, professionale, multidisciplinare l'unica strategia di cura e riabilitazione. (Consolati M.D. - Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione).

I DCA rappresentano un problema di sanità pubblica di crescente importanza per la loro diffusione, ad esordio sempre più precoce tra i giovani e ad eziologia multifattoriale complessa.

Tra le diverse forme di DCA, pur non essendo quella maggiormente presente, l'anoressia ha catturato l'attenzione sociale alla fine degli anni sessanta dando la percezione, errata, di un qualcosa di nuovo ed emergente, in un contesto di rapidi e drastici cambiamenti sociali e di stile di vita.

In un articolo del New York Times, Lawson C. (1985), così descriveva questo fenomeno: «prima degli anni '70, la maggior parte delle persone non aveva mai sentito parlare di anoressia nervosa. Da allora questo misterioso e spaventoso disturbo alimentare, che affligge principalmente adolescenti e giovani donne che non si nutrono fino a quasi morire di fame, ha ricevuto una grande attenzione, creando l'impressione che si tratti di un fenomeno nuovo».

Ma così non è.

### **1.1 ONCE UPON A TIME... ANOREXIA**

Pike KM, Dunne PE. (2015), in «The rise of eating disorders in Asia: a review», collocano le prime descrizioni dell'anoressia al XIX secolo: «nel 1873 Sir William Gull in Inghilterra e Charles Lasègue in Francia hanno descritto per primi “the morbid mental state of anorexia nervosa”».

La rivista Proceedings of the Royal Society of Medicine (1939, autori sconosciuti) cita: «Richard Morton described an indisputable case» (1694) collocando, in quell'epoca, il primo caso certo studiato di anoressia.

Una ricerca in Pubmed (key words «anorexia») ha evidenziato articoli, relativi a questa patologia, fin dall'inizio del novecento.

L'articolo più remoto, presente in Pubmed, descrive il caso una bambina di dieci anni affetta, già dall'età di cinque, da anoressia (Carr JW.,1911).

L'autore dell'articolo evidenzia quattro aspetti:

- 1 l'estrazione sociale della bambina, l'autore lascia intendere che possa avere una qualche influenza sulla genesi della patologia;

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

- 2 la descrizione di segni e sintomi, un'elencazione facilmente sovrapponibile ai criteri diagnostici del DSM - 5 ed ai parametri di gravità elencati nel documento del Ministero della Salute (2020) Percorso Lilla nel Pronto Soccorso;
- 3 la sintesi clinica che conclude con «there is no evidence of disease in any part of the body (non vi è evidenza di malattia in nessuna parte del corpo)»;
- 4 la descrizione di un disturbo «chronos» (Corradi E. - Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione): un disturbo caratterizzato dallo sviluppo e fluttuazione della sua intensità, in un arco temporale molto lungo.

Nel 1927, un secondo articolo (autori non identificabili), affronta la tematica della prevenzione dell'anoressia nei bambini, descrivendo elementi di educazione alimentare e terapeutica, per la prevenzione di questo fenomeno osservato in un numero significativo di soggetti, ma non ancora delineato in un quadro psicopatologico specifico.

Pur non essendo chiari gli elementi di inquadramento patologico dei soggetti, non inequivocabilmente riconducibili ad anoressia nervosa, l'articolo descrive l'esistenza di comportamenti alimentari devianti ed un primo esempio di approccio metodico alla problematica, attraverso la verifica della efficacia degli interventi riabilitativi su una coorte di soggetti rispetto un gruppo di controllo, confermando la modificabilità del comportamento attraverso interventi strutturati condotti da un team di persone esperte.

Nel tempo aumentarono i casi studiati e confrontati, portano a diverse ipotesi sull'origine del disturbo, evidenziando la loro difficoltosa collocazione in uno ambito specialistico.

«The title of this paper is perhaps ambiguous, and in its very ambiguity lies its object» così esordiva Grece Nicolle nel suo articolo del (1939), pubblicato nella Section of psychiatry de Proceedings of the Royal Society of Medicine.

Poche parole che sintetizzano ne «l'ambiguità dell'anoressia» il pensiero scientifico dell'epoca, facendo emergere la necessità di una linea guida per il trattamento del disturbo e la necessità di figure esperte per la gestione delle persone affette da questa patologia. Nell'articolo Grace Nicolle, riconoscendo un ruolo cardine alla figura infermieristica in quanto “esperta nella gestione del paziente” affetto da questo disturbo, introducendo un ulteriore concetto nel percorso di cure: la necessità di più profili professionali con competenze esperte.

La patologia inizia a delinearasi, con un serie di fattori, che connotano la sua complessità.

Nel successivo decennio, le pubblicazioni scientifiche, sull'anoressia nervosa, crescono significativamente e, negli anni 70, si affaccia al di fuori comunità scientifica per divenire un fenomeno sociale, un fenomeno che smuove emotivamente per la sofferenza psichica, così visivamente tangibile, in una persona in cui «there is no evidence of disease in any part of body» (Carr JW. 1911).

In letteratura l'anoressia nervosa è la forma di DCA maggiormente rappresentata e descritta, fin da epoche remote, ma non l'unica: il DSM III (1980) dedica una sezione ai DCA definendoli una «sottoclasse di disturbi caratterizzata da gravi disturbi del comportamento alimentare»; include

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Anoressia Nervosa, Bulimia, Pica, Disturbo della Ruminazione dell'Infanzia e disturbo alimentare atipico.

L'epoca in cui diviene un fenomeno sociale fa interrogare la comunità scientifica rispetto alla sua correlazione con i rapidi cambiamenti sociali che, contemporaneamente, si stavano osservando nelle aree occidentali, interessate dal rapido sviluppo economico e dalla messa in discussione delle regole sociali.

### **1.2 DCA IS A CULTURAL BOUND SYNDROME?**

«Lo sviluppo del consumismo enfatizza la soddisfazione individuale a scapito dei benefici collettivi [...] le relazioni tra cultura e sofferenza individuale sono complesse. I disturbi alimentari tematizzano i conflitti sull'identità e, nel panorama delle malattie psichiatriche, sono descritti come unici in quanto, i fattori socioculturali, hanno un'influenza particolarmente forte su epidemiologia, forme dei sintomi, sviluppo ed eziologia». (Skårderud F. 2004)

L'emergere sociale dell'anoressia e dei DCA, coincide con un'epoca di "rapido cambiamento", iniziato nella seconda metà del XX secolo, nei paesi occidentali e nelle aree urbanizzate.

L'era post industriale, a far corso dagli anni '60, è caratterizzata da una forte spinta alla modernizzazione modelli culturali occidentali (Nord America ed Europa) con cambiamenti fondamentali nella demografia della popolazione, nelle economie globali, nei ruoli di genere e nella struttura familiare tradizionale e nella modalità di soddisfare il bisogno di cibo

Le norme sociali variano enormemente, all'interno degli strati sociali della cultura occidentale, con un rapido susseguirsi di modelli da apprendere e imitare, per crearsi un'identità "mutevole", la cui adeguatezza è costantemente messa in discussione.

Dagli anni sessanta in poi, l'idealtipo dominante di donna è stato quello della donna dinamica, competitiva, rivendicatrice di un riconoscimento sociale che passava anche attraverso il rifiuto dello stereotipo della donna prosperosa e materna, un ruolo a cui era stata relegata per moltissimo tempo. Non è un caso che proprio in quegli anni ci sia stata l'esplosione dell'anoressia.

I disturbi alimentari colpiscono la maggior parte delle donne e tematizzano l'identità e l'immagine corporea, non sorprende che molti autori puntino alla struttura della cultura tarda moderna per la formazione dell'identità femminile come fattore causale. Le ragazze e le donne sono esposte a richieste nuove e contraddittorie.

La ricerca della salute viene travisata e confusa con la ricerca della magrezza come ideale femminile, oggi allargato a tutte le classi sociali, in una cultura in cui l'obesità costituisce la violazione di un canone collettivo.

La cura del corpo diviene luogo di scambio di valori e simboli di una cultura del corpo condivisa, punto di incontro fra individuo, ambito socio-culturale e mondo dei consumi.

Il corpo diviene dunque una costruzione sociale delimitata, nella sua espressione, dalle dinamiche consumistiche cui si lega il concetto di qualità della vita e il rapporto fra corpo, bellezza e benessere.

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Nella seconda metà del XX secolo, si assiste ad una crescita rilevante degli Eating Disorders (ED): non solo anoressia ma un numero ed una variabilità più ampia di patologie, fortemente concentrate in occidente e nei paesi fortemente occidentalizzati, una localizzazione specifica che ha portato, la comunità scientifica, a chiedersi se i DCA fossero una «sindrome legata alla cultura»

Il termine «cultural bound syndrome» è stato definito da Yap (1951) e si riferisce a «gruppi di segni e sintomi che non sono comuni nelle popolazioni umane, ma che sono limitati a particolari culture o gruppi di culture».

Ogni cultura genera e rigenera i propri standard, questi vengono interiorizzati e usati per avere la prova della propria adeguatezza ed essere socialmente accettati; tali standard possono avere grande influenza sia sulla rappresentazione del corpo che sui comportamenti alimentari.

Mass media, specifici contesti e sottogruppi sociali, agiscono sul soggetto creando degli effetti che possono originare un substrato di vulnerabilità. Il corpo diventa un mezzo attraverso cui, la cultura, comunica di sé stessa, delle sue norme e dei suoi confini assumendo un significato fortemente simbolico, un idealtipo.

In questa cornice sociale si inserisce la pressione sulla magrezza, la stigmatizzazione della grassezza; il simbolismo del corpo diviene un paradigma sociale dominante, condizione sin equa non di successo e affermazione sociale.

Perseguire il cambiamento corporeo è anche un'espressione simbolica di pensieri, sentimenti e relazioni, rappresenta la speranza di progresso psicologico, morale e sociale. Ciò diviene patologico quando, in soggetti fragili e vulnerabili, la preoccupazione del corpo, del peso e dall'aspetto e dell'accettazione sociale si trasforma in ossessivo controllo di sé stessi, di ciò e di chi ci circonda e l'esatto opposto: la totale perdita di controllo.

Cambiare il proprio corpo e ciò che circonda la persona, attraverso restrizioni dell'assunzione di cibo, farmaci, vomito auto indotto, attività fisica può rappresentare l'ambizione di diventare diversi: una diversità indotta dal contesto sociale attuale, supportando la teoria che i DCA siano riconducibili alle culture bound syndrome.

Diversi autori, in studi successivi (Lee S. 1996; Keel PK, Klump KL. 2003; De Montgremier MV. 2017) hanno confermato che la Bulimia Nervosa sia una patologia riconducibile alle Culture Bound Syndrome confutando, questa teoria, per l'Anoressia Nervosa, patologia che, in una interpretazione empirica dei fattori causali, poteva riconoscere nei rapidi e stressanti cambiamenti sociale, il principale fattore scatenante in quanto espressione di una reattività agli stimoli che di per sé non sono riconoscibili come fattori causali diretti.

### **1.3 DCA: IL LINGUAGGIO SIMBOLICO DEL CORPO**

Il filone di ricerca socio antropologico, abbracciato dalla crescente etnopsichiatria, identificava nel rapido cambiamento sociale, avvenuto nel corso del XX secolo, un determinante fattore d'insorgenza dei DCA, ma oggi riconosce i limiti di questa teoria che si dimostra riduttiva rispetto la complessità delle variabili causali presenti nei pazienti, all'interno dello stesso contesto culturale e nelle diverse

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

aree geografiche in cui le popolazioni hanno assunto elementi culturali delle aree occidentali o hanno avuto un proprio sviluppo economico, simile a quello che si è osservato nel XX secolo nelle aree occidentali.

I DCA sono oggi riconosciuti come una sindrome non direttamente collegata ad una specifica cultura ma reattiva alla cultura «Sindromi da caos culturale» (Nasser M. 1997) con riferimento a come, i rapidi cambiamenti sociali, contribuiscono allo sviluppo di quadri poco chiari per l'identità dove, il confronto con gli altri e l'adattamento a norme e valori diventano più importanti nella definizione di sé stessi.

«L'identità si basa sulla capacità di differenziarsi dagli altri» (Nasser M, Di Nicola V. 2001; Di Nicola V. 2021) ed il corpo, nelle società culturalmente complesse, diviene uno degli strumenti comunicativi più forti. Attraverso il linguaggio simbolico del corpo, la persona, esprime sé stessa nella relazione con il sé interiore e tra sé stesso ed il mondo e tutte le difficoltà che ciò rappresenta. (Batista M. 2018)

Il disagio affettivo e le conflittualità psichiche e relazionali possono trovare una forma di espressione attraverso il corpo e una malattia, il Disturbo del Comportamento Alimentare, in assenza di una reale causa medica.

Gli aspetti sociali, culturali, etnici rimangono fattori essenziali di rischio per alcuni dei DCA e la letteratura suggerisce lo studio e la comprensione dei fattori causali o concausali, nel contesto sociale e di vita della persona perché, un DCA, qualunque esso sia, rappresenta una forma di «reazione maladattiva» della persona a tale contesto. (Dingemans A. 2017; Prefit AB. 2019; Haynos AF, et al. 2018)

### **1.4 DCA: LA MULTIFATTORIALITÀ CAUSALE.**

Attualmente il modello multifattoriale e quello più ampiamente descritto per spiegare l'insorgenza dei disturbi dell'alimentazione. (Culbert KM et al. 2015; Bratland-Sanda S, Sundgot-Borgen J. 2013; Stice E, et al. 2017).

Il documento di consenso dell'Istituto Superiore di Sanità, (2013) e numerose realtà che studiano, a carattere scientifico dei DCA, hanno individuato e riassunto in tre macroaree e rappresentano i maggiori fattori di rischio che, agendo consecutivamente sulla persona, determinano l'insorgenza e il permanere del disturbo:

1. **Fattori predisponenti** che aumentano la vulnerabilità della persona, possono essere genetici, psicologici o ambientali.
2. **Fattori precipitanti** che scatenano l'insorgenza del disturbo. Possono essere eventi traumatici o situazioni stressanti come lutti, aggressioni, separazioni da persone care, abusi, malattie, conflitti familiari, rottura di una relazione importante. Anche eventi apparentemente non gravi come un fallimento scolastico, un cambio di scuola o essere presi in giro per il proprio aspetto.
3. **Fattori di mantenimento:** sono rappresentati da fattori psicologici, fisici, ambientali, che condizionano le relazioni e le reazioni della famiglia e dell'ambiente sociale ed alimentano un 'circolo vizioso' di mantenimento della malattia che deve essere affrontato con le terapie specifiche per il disturbo.

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

La marcata restrizione alimentare, la conseguente diminuzione di peso e l'insoddisfazione per il proprio corpo, favoriscono l'automantenimento del disturbo. La depressione, l'irritabilità, la perdita di autostima diviene sempre più marcata e impediscono, alla persona, il ritorno alla normalità.

La comprensione di come, i diversi fattori, determinano l'insorgenza ed il mantenimento di un DCA, dovrebbe iniziare da una base ampia e relativamente non specifica. I disturbi alimentari possono avere significati molteplici e contraddittori allo stesso tempo; un DCA diviene «il» disturbo del comportamento alimentare nel momento in cui conosciamo ogni singolo paziente e la sua storia.

Il contesto familiare, culturale, sociale sono fattori di rischio che assumono connotazioni uniche in ogni individuo, come unici sono i meccanismi di reazione che si innescano come tentativo di adattamento. Non esiste una relazione stabile tra un Disturbo del Comportamento Alimentare, la forma che la sofferenza assume nell'individuo ed una cultura specifica, è invece la cultura instabile che rappresenta un significativo rischio per ogni individuo.

### **1.5 LA DIMENSIONE DEL FENOMENO: I DATI EPIDEMIOLOGICI NAZIONALI E LE PROIEZIONI REGIONALI**

Il Ministero della Salute monitora la situazione epidemiologica nazionale e, nell'ultimo aggiornamento del 16/04/2021, conferma che l'anoressia nervosa e la bulimia nervosa sono un problema di salute pubblica di notevole interesse evidenziando però che, «la caratteristica clinica propria dei DCA, con la presenza di forme subdole, impedisce di avere certezza sulla loro prevalenza ed incidenza».

L'incidenza (numero di nuovi casi di malattia, in una popolazione, in un determinato periodo di tempo) attuale dell'Anoressia Nervosa (AN) è stimata per il sesso femminile in almeno 8 nuovi casi per 100.000 donne in un anno, e fra lo 0.02 e 1.4 nuovi casi nel sesso maschile.

L'incidenza della Bulimia Nervosa (BN) è stimata in almeno 12 nuovi casi per 100.000 donne/anno e di circa 0.8 nuovi casi per 100.000 uomini/anno (Ministero della Salute 2021, Regione Lombardia Decreto 4408/2017).

I dati, rapportati alla popolazione residente in Lombardia, permettono di stimare circa 400 nuovi casi di AN/anno per il genere femminile e circa 50 per il genere maschile. I nuovi casi di BN/anno sono circa 600 per il genere femminile e circa 40 per il genere maschile.

Nel documento conclusivo del gruppo di approfondimento tecnico regionale sui disturbi del comportamento alimentare (Decreto Regione Lombardia n. 4408 Del 18/04/2017) si rileva che «nella popolazione generale di età maggiore ai 18 anni e di sesso femminile sono stimati tassi di prevalenza lifetime dello 0,9% per l'AN (circa 4000 donne) e dell'1,5% (circa 6000) per la BN tra le donne, mentre i tassi corrispondenti nel sesso maschile sono, rispettivamente, intorno allo 0,3% (circa 1300 uomini) e allo 0,5% (2000 uomini)». I tassi di prevalenza risultano francamente superiori nella fascia di età "18-24".

Il Ministero della Salute (2021) sottolinea che «se si valuta invece la popolazione femminile fra i 18 ed i 24 anni i tassi sono più elevati con valori di 2% per anoressia e 4.5% per la bulimia».

I dati rapportati ai dati demografici lombardi aggiornati al 01/01/2021 (320.726 soggetti di genere femminile) permettono di stimare circa 6.414 donne comprese nella fascia di età tra i 18 ed i 24 anni affette da AN, a diversi livelli di gravità e 14.431 affette da BN nella stessa fascia di età. I dati sono

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

riferiti alla popolazione femminile con diagnosi di DCA ma vi è la consapevolezza della sottostima dei dati per la presenza di forme subdole, non diagnosticate e di persone che, pur portatrici di patologia, non si rivolgono ai servizi.

Il Ministero della Salute (2021) rileva come «in Italia, sia per l'anoressia, sia per la bulimia nervosa la fascia di età per l'esordio è 15 – 19 anni, con una tendenza negli ultimi anni ad un esordio sempre più precoce», la cui stima non è stata ricompresa nel dato precedente.

Questo aspetto è di notevole interesse per il campo della psicopatologia, con notevoli e indubbe connessioni fra psicologia clinica e psicologia dinamica e dello sviluppo, e fa sì che debbano considerarsi, con attenzione, i fattori di rischio socio-culturali di esposizione della popolazione giovanile, adolescenziale e preadolescenziale nel nostro contesto nazionale.

L'esordio precoce rappresenta infatti un problema di primaria importanza poiché la malnutrizione può comportare danni permanenti in quegli organi e tessuti che non hanno ancora completato il loro sviluppo.

Per questo i clinici hanno sottolineato, in questi ultimi anni, l'utilità di interventi precoci e della continuità della cura in questa fase cruciale per lo sviluppo della persona.

### **1.6 IL CONTESO REGIONALE DEI SERVIZI DEDICATI AI DCA**

I disturbi del comportamento alimentare assumono, anche in Regione Lombardia, dimensioni rilevanti ed alla fine degli anni '90, diversi servizi iniziano ad occuparsi di questa problematica emergente.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) «ha incluso i Disturbi del Comportamento Alimentare (in particolare anoressia nervosa e bulimia nervosa) tra le priorità relative alla tutela della salute mentale in quanto problema di salute pubblica in crescita nei paesi industrializzati» (Decreto Regione Lombardia 4408/2017).

Nel giugno 2015, presso la DG Welfare, è stato istituito un Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) composto da esperti, di diversa formazione, che si occupano di disturbi del comportamento alimentare. I risultati conclusivi dei lavori del Gruppo di Approfondimento Tecnico sono stati raccolti e presentati nel «Decreto Regione Lombardia n. 4408 Del 18/04/2017, oggetto: approvazione documento conclusivo del gruppo di approfondimento tecnico regionale sui disturbi del comportamento alimentare».

Dalla diagnosi alla presa in carico al trattamento, il soggetto viene assistito all'interno della rete di offerta regionale, ma non tutte le realtà sono in grado di gestire tutti i livelli di intensità ed i bisogni assistenziali, riabilitativi che ne conseguono, dando spesso risposte allo specifico bisogno del momento.

La tabella uno propone una schematizzazione della tipologia di servizi presenti, distinte per macroaree (ambulatoriale, DH/MAC/CD e ricovero/residenzialità) ATS di appartenenza, servizi dedicati ad adulti, minori o entrambe. I posti letto riportati sono esclusivamente quelli dichiarati a contratto.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

**TABELLA 1: ADULTI (A), ADULTI E MINORI (A/M), NON SPECIFICATO ( - ) MINORI (M)**

ATS	SERVIZIO		PROVINCIA	AMBULATORIO	DH MAC CD	POSTI h24 A CONTRATTO	
						RESIDENZIALE	RICOVERO
OCCIDENTALE	INSUBRIA	A	COMO			12	
		A	CUASSO AL MON			15	
	CITTÀ METROPOLITANA	A/M	NIGUARDA	SI	SI (19 POSTI)		3
		A	S.PAOLO CARLO E	SI	SI		SI
		-	POLICLINICO	SI			SI
		A/M	S. RAFFAELE	SI	SI (12 POSTI)		19
		A/M	AUXOLOGICO	SI	SI (10 POSTI)		SI (1 URG.)
		A	S.GIOVANNI FBF		SI (10 POSTI)	10	
		-	MELEGNANO	SI	SI		
		-	OVEST MIL.	SI			
	BRIANZA	-	MONZA	SI	SI (5 POSTI)		
		-	LECCO	SI			
		A/M	IRCCS MEDEA	SI	SI (1 POSTO)		
	PAVIA	-	IRCCS MAUGERI	SI	SI		SI
ORIENTALE	MONTAGNA	A/M	ESINE (BS)	SI			
		-	SONDRIO	SI			
	BERGAMO	A/M	BERGAMO	SI	SI (2 POSTI)		9
		A/M	TREVIGLIO	SI			
	VAL PADANA	A	MANTOVA	SI			SI
BRESCIA	A/M	BRESCIA	SI	SI (5 POSTI)		15 (10 ATTIVI)	
<b>SERVIZI DEDICATI ESCLUSIVAMENTE AI MINORI</b>							
OCCIDENTALE	INSUBRIA	M	VARESE	SI	SI		
		M	CUASSO AL MON			2	
	CITTÀ METROPOLITANA	M	S. PAOLO E CARLO	SI	SI (10 POSTI)		SI
		M	NORD MIL	SI			
	PAVIA	M	IRCCS MONDINO	SI	SI		SI
	BRIANZA	M	MONZA	SI	SI	10	SI
M		VIMERCATE	SI				

I servizi presenti esprime i livelli individuati dalle linee guida dal Ministero della Salute e, per facilitare la loro quantificazione, sono stati aggregati in tre macro aree:

- ambulatoriale: servizi in cui sono presenti equipe di professionisti, non sempre dedicati esclusivamente a questa attività. Si erogano prestazioni, all'interno di un percorso di diagnosi,

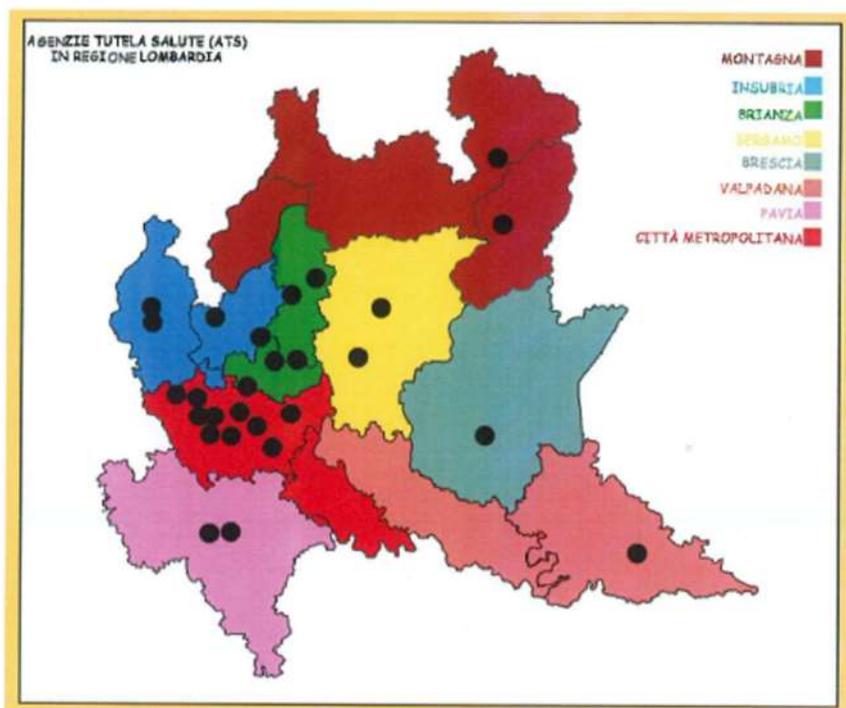
**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

cura e riabilitazione con interventi diversificati, coordinati tra loro ma non sufficienti per situazioni complesse di particolare intensità.

- DH/MAC/CD: in cui il paziente permane per un tempo prolungato con frequenza plurisettimanali in cui, il servizio, sviluppa un percorso/progetto di maggiore aumenta intensità riabilitativa e monitoraggio della persona. Pur prevedendo accessi plurisettimanali, i servizi inclusi non erogano prestazioni h24.
- Regime di ricovero o residenzialità: servizi che erogano prestazioni h24 ove, nella disomogeneità delle proposte dei diversi servizi, si ha però la possibilità di offrire la massima intensità riabilitativa ed il numero maggiore di case mix di professionalità che di tipologia di interventi.

I servizi presenti in Lombardia, non sono omogeneamente distribuiti sul territorio (figura 1) creando disuguaglianza, tra la popolazione, nella possibilità di accedere ad un servizio e ricevere le cure appropriate alla situazione in corso.

**Figura 1: collocazione territoriale dei servizi**



La mancanza di un collegamento strutturato tra i servizi, limita la continuità di cura in una malattia che varia nel tempo e può cronicizzare, determinando la necessità di presa in carico di una persona con bisogni complessi, altamente specialistici, per un arco temporale estremamente lungo, in considerazione dell'età media di insorgenza.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

### **1.7 REGIONE LOMBARDIA E IL PROGETTO DI LEGGE N. 128: «DISPOSIZIONI PER LA PREVENZIONE E IL CONTRASTO DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO ALIMENTARE E IL SOSTEGNO AI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE».**

Le linee di indirizzo ministeriali individuano la necessità di attivare una rete di servizi sanitari specialistici, il più possibile vicino al contesto di vita della persona, per garantire risposte assistenziali adeguate all'intensità del bisogno, la continuità delle cure per una patologia multifattoriale nella quale si intrecciano aspetti psichici, sociali, organici e: «per una risposta articolata risulta necessario fare riferimento ad un approccio di “public health” centrato sulla quantificazione dei bisogni, sulla predisposizione di équipes locali multiprofessionali, sulla costituzione di reti (riferite a vaste aree di pertinenza, organizzate in livelli di intensità clinico-assistenziali diversificati) e sulla condivisione di indirizzi e raccomandazioni standardizzate, per la qualificazione tecnico-professionale dell'assistenza».

Il progetto di Legge regionale 128/2020 recepisce queste indicazioni e avvia un percorso che sancisce l'impegno di Regione Lombardia nei confronti delle persone portatrici di un DCA e delle loro famiglie.

Nella parte introduttiva del documento, è inquadrato lo stato attuale della problematica e le risposte che il sistema, oggi, offre: «allo stato attuale, una buona quota dei soggetti con Disturbi del Comportamento Alimentare non riceve una diagnosi e un trattamento adeguati [...] che richiedono un approccio a rete, che integri varie competenze in una pluralità di *setting*: ambulatori, macro attività ambulatoriale complessa (MAC), ricovero ospedaliero e residenziale riabilitativo».

L'articolo 3, del documento di proposta di legge, indica, quale intervento prioritario per garantire una risposta efficace rispetto al bisogno di salute, l'istituzione della «Rete regionale per la prevenzione e il contrasto dei Disturbi del Comportamento Alimentare».

Scopo dell'istituenda rete regionale è che, i componenti, coordinino le proprie attività con l'obiettivo di offrire ai pazienti una presa in carico globale nelle diverse fasi del disturbo e nei *setting* assistenziali più appropriati, nonché condividere pratiche basate sull'evidenza.

### **1.8 LEGGE REGIONALE 23 FEBBRAIO 2021, N. 2 DISPOSIZIONI PER LA PREVENZIONE E LA CURA DEI DISTURBI DELLA NUTRIZIONE E DELL'ALIMENTAZIONE E IL SOSTEGNO AI PAZIENTI E ALLE LORO FAMIGLIE**

Il cammino della proposta di legge, passando attraverso l'audizione dei professionisti che saranno coinvolti, ha portato alla promulgazione della «Legge Regionale 23 febbraio 2021, n. 2 “Disposizioni per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie”».

L'articolo 4 reca le indicazioni per i professionisti che ne faranno parte: «la Rete regionale è composta dalle Aziende socio sanitarie territoriali (ASST) e dai soggetti privati accreditati che a livello regionale si occupano di disturbi della nutrizione e dell'alimentazione [...], i componenti della Rete regionale organizzano le proprie attività [...] con l'obiettivo di offrire ai pazienti una presa in carico globale nelle

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

diverse fasi del disturbo e nei contesti di cura più appropriati, [...] pur mantenendo nei servizi la specificità e la ricchezza dei diversi approcci possibili [...]».

La legge si pone come obiettivo il potenziare l'offerta di servizi e prestazioni per la presa in carico e il trattamento dei disturbi connessi all'alimentazione, sindromi psichiatriche, che oggi hanno gravi conseguenze sulla salute psicofisica e psicosociale delle persone che ne sono affette.

La rete DCA è oggi inserita nelle regole di sistema 2021 (Decreto della Giunta Regionale 4508/2021) come rete di cui «valutare l'attivazione» identificando «l'attivazione e lo sviluppo delle reti clinico assistenziali [come] obiettivo delle Agenzie di Tutela della Salute e delle Aziende Socio Sanitarie Territoriali».

Il documento di monitoraggio della prima attuazione identifica, tra gli strumenti attraverso cui perseguire questo obiettivo, due elementi che saranno l'oggetto di questo progetto:

- L'organizzazione, da parte delle ASST, di Contesti di cura (CdC) dedicati ai disturbi dell'alimentazione intesi come strutture, luoghi e percorsi clinico-terapeutici che assicurano prestazioni e servizi per la presa in carico complessiva, del paziente e della famiglia.
- I contesti di cura delle ASST saranno parte integrante della rete regionale per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione per garantire l'interazione fra interventi a livello territoriale.

### **1.9 LA RETE INTEGRATA PER I DCA: UN PARADIGMA DI CURA DA COSTRUIRE.**

L'organizzazione territoriale dei dipartimenti di salute mentale e di neuropsichiatria infantile consente un'ampia diffusione, nel territorio, di unità ambulatoriali specialistiche che possono trovare collocazione all'interno di tali dipartimenti.

Il progetto di legge 128/2020 e la successiva Legge regionale 02/2021 avviano una fase di innovazione ed investimento per i servizi dedicati ai DCA della Regione Lombardia che, da anni, si occupano di diagnosi, cura e riabilitazione di questa problematica di salute, chiedendo loro di costruire un percorso di cura, condividendo un capitale di competenze.

Un cambio di paradigma che rappresenta una sfida per i dirigenti dei centri DCA; un cambio di paradigma che chiede, in primis, la comprensione del significato profondo dell'essere in rete con altre realtà di cura e, successivamente, individuare i cambiamenti organizzativi che dovranno essere introdotti nella propria realtà, per concretizzare il mandato istituzionale della Legge 02/2021.

Il dossier «Tante reti, tanti paradigmi. Network analysis in sanità» curato da Simoni S.; Nicoli MA.; Palestini L., (2014) per conto dell'Agenzia sanitaria e socio-sanitaria regionale dell'Emilia Romagna, propone una riflessione sul senso della costituzione di una rete di patologia richiamando l'attenzione sul «cosa spinge a mettersi in rete, [...] rispondendo a domande come: quali sono i vantaggi delle reti? qual è il valore aggiunto della cooperazione in rete? che cosa ci si scambia nei segmenti di rete ad alta densità relazionale (informazioni, servizi, risorse, consulenze)? che direzione prendono gli scambi? Le asimmetrie (c'è chi dà di più e chi riceve di più) sono "tollerabili" e come? Nelle reti si costruisce capitale sociale? Partendo dall'ultima domanda, il capitale sociale può essere definito come l'insieme

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

di risorse, reali o virtuali, a cui individui o gruppi, hanno la possibilità di accedere attraverso la creazione e il mantenimento di legami relazionali più o meno istituzionalizzati (Bourdieu, Wacquant, 1992). Secondo questa prospettiva le relazioni sarebbero veri e propri investimenti nella ricerca di rapporti da cui ci si aspetta di avere dei benefici».

Essere parte di un network è divenire parte attiva nella costruzione del networking, delle relazioni e accordi specifici, sia interni che esterni, per migliorare il percorso di cura presente in ogni servizio dedicato ai DCA.

Diviene strategico individuare una metodologia che permetta di valutare il percorso offerto, non focalizzandosi sulla singola prestazione o setting, ma sulla performance globale del percorso, rispetto uno standard ottimale definito dalle linee guida nazionali e condiviso tra tutti gli attori regionali. Ciò richiede l'individuazione di un cruscotto di indicatori sensibili per la specificità del contesto analizzato, che prendano in considerazione aree e/o specifici aspetti relativi alle connessioni tra i nodi della rete e competenze da sviluppare per efficientare i percorsi di cura dei DCA.

La valutazione della performance darà informazioni essenziali, ad un dirigente di struttura complessa, per definire come divenire parte attiva nella costruzione del network e networking DCA, analizzando ciò che è presente nella propria realtà, e può essere condiviso all'interno della rete, ciò che dovrà essere creato e ciò che invece dovrà "attingere" dalla rete per efficientare il percorso offerto alla propria utenza.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

## **2 OBIETTIVI STRATEGICI E SPECIFICI DEL PROGETTO**

Scopo di questo elaborato è stato individuare un cruscotto di indicatori specifici e sensibili, per il contesto dei DCA, che prendano in considerazione due aspetti essenziali le competenze che devono essere presenti, in relazione al livello di cura di un servizio, e le modalità attese di comunicazione, collaborazione e connessione tra i nodi della rete.

Obiettivo: valutare la performance di cura, in relazione al livello erogato, e le connessioni da costruire per garantire, in una specifica area territoriale, uniformità di trattamento dei DCA. Gli elementi che emergeranno possono essere un valido supporto per orientare le scelte, evidenziare le aree che, ogni attore del network, dovrà implementare.

«Dal setting assistenziale, al percorso, alla valutazione delle performance integrate» (Vainieri, 2020, plenaria corso DSC del 23/01/2020).

Nel network DCA, il networking di collaborazione, comunicazione e connessione tra gli attori è l'elemento da costruire per realizzare il mandato, che la legge 02/2021, assegna ad ogni ASST lombarda ed agli attori privati accreditati del Sistema Sanitario Regionale.

### **3 DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO**

Il progetto è rivolto ai seguenti portatori di interesse:

- Aziende Socio Sanitarie Territoriali (ASST);
- Agenzie Tutela Salute (ATS);
- Dirigenti del settore pubblico e privato accreditato che costituiranno gli snodi della rete;
- Medici di medicina generale e pediatri di libera scelta che, oltre ad essere parte della rete stessa, ne sono anche fruitori per i loro assistiti;
- Malati di DCA e famiglie
- Associazioni che promuovono la tutela della salute;
- Istituzioni scolastiche e associazioni (sportive, culturali) quali sensori sensibili del disagio che può precedere l'insorgenza della malattia e parte integrante di un progetto riabilitativo;
- Privati cittadini a tutela del loro diritto di salute e corretto utilizzo delle risorse economiche pubbliche;
- Servizio Sociosanitario Regionale (SSR) quale realtà preposta alla definizione delle linee di indirizzo e programmazione per la tutela dei cittadini nel proprio territorio.
- Servizio Sanitario Nazionale (SSN) in quanto ciò che è realizzato nel territorio di una regione può essere di supporto alle realtà nazionali non ancora coperte, tutelando il diritto alla salute di tutti i cittadini italiani.

## **4 METODOLOGIA ADOTTATA**

Valutare la performance di un percorso di cura passa attraverso la comprensione della sua complessità, l'individuazione degli elementi essenziali che devono essere presenti in ogni realtà territoriale e misurare la differenza tra la prestazione attesa e quella realmente erogata.

Gli standard di riferimento, da cui deriveranno gli indicatori proposti per la misurazione della performance, sono stati individuati nei contenuti relativi gli aspetti organizzativi descritti in tre documenti di indirizzo nazionale sul trattamento dei DCA, che basano le loro indicazioni su un'attenta valutazione della bibliografia internazionale, evidenze di efficacia e sulla condivisione delle prassi tra professionisti esperti nel trattamento dei DCA.

I documenti utilizzati sono:

- rapporto Istisan (2013);
- quaderno del Ministero della Salute «Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione» (2013);
- linea guida ministeriale sul trattamento dei DCA (2017)

Gli indicatori definiti mirano ad evidenziare le dimensioni fondamentali della performance del percorso di cura dei DCA, che riconosce nell'approccio multidimensionale, interdisciplinare, pluriprofessionale integrato nei diversi livelli di cura, l'obiettivo essenziale di questa rete di patologia.

Aggregati per aree, differenti e complementari, una serie specifica di indicatori si focalizzerà sulle connessioni organizzative tra i diversi livelli di cura e le diverse professionalità coinvolte.

La figura due propone una schematizzazione della metodologia, il campo indicatori sarà di seguito presentato in base al livello di intensità di cura.

**Figura 2: schematizzazione della metodologia**

Tipo di performance	Indicatore soddisfatto		n. indicatori presenti	Collocazione indicatore nel pentagramma
	si	no		
<b>Indicatori:</b>	si	no		
	x		5	
		x	3 - 4	●
	x		2	
		x	1	
	x		0	
Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti	3	2		

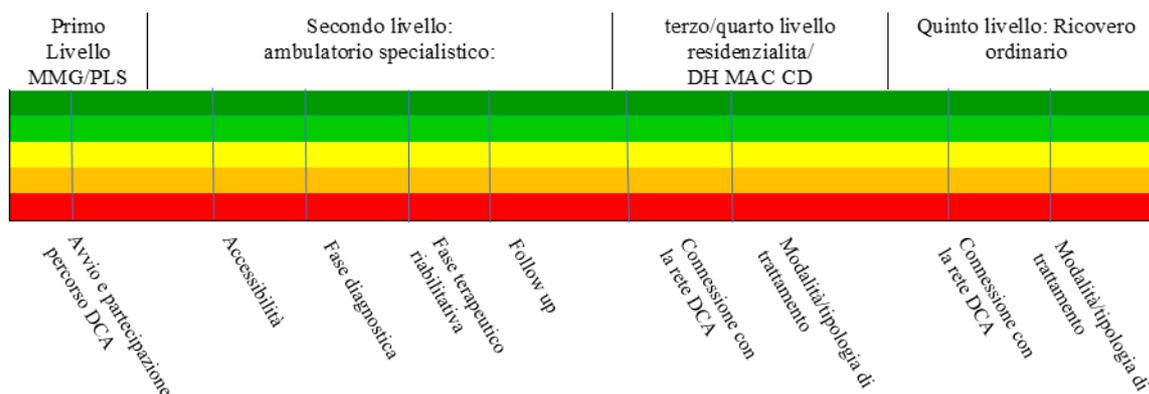
**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

I dati saranno presentati attraverso il pentagramma, rappresentazione innovativa, proposta dall'Istituto di Management della Scuola Superiore Sant'Anna, all'interno della metodologia del sistema di valutazione della performance del Network delle Regioni.

Il pentagramma è un grafico, suddiviso in cinque fasce di valutazione che, dal rosso al verde intenso identificano la valutazione delle performance. Le "note" del pentagramma riproducono il numero di indicatori presenti per area analizzata, e sono collocati sulla linea della performance in funzione del numero di indicatori soddisfatti nella logica di superamento dei confini organizzativi, a favore della continuità e integrazione dei servizi assistenziali.

Il livello raggiunto, nell'area analizzata, è individuato e collocato con un piccolo cerchio che ricorda le note musicali di uno spartito (le "battute" del pentagramma).

**Figura 3: pentagramma**



Nell'utilizzo dello strumento, la valutazione di una realtà vedrà attribuire l'indicatore soddisfatto anche quando la prestazione non è effettuata direttamente dal centro o dall'equipe di professionisti stabilmente assegnati, ma è comunque effettuata in forza di accordi già esistenti all'interno della propria organizzazione o tramite accordi con realtà esterne. Ci si riferisce a valutazioni specialistiche ed ai passaggi ad un livello inferiore o superiore del setting di cura DCA.

Maggiore è il numero di indicatori soddisfatti, che esprimono la capacità organizzativa, di cura diretta o tramite interconnessione tra i livelli di cura, migliore è la performance globale del percorso D.C. Alimentar rete.

## **5 DESCRIZIONE DEL PROGETTO, IMPLEMENTAZIONE DEL PROCESSO, FASI E TEMPISTICHE**

Il progetto si suddividerà in tre fasi sequenziali.

### **1. La ricerca degli elementi che possono caratterizzare il percorso ottimale per i DCA.**

La prima parte del progetto analizzerà tre documenti di indirizzo nazionale, sul trattamento dei DCA, che basano le loro indicazioni su un'attenta valutazione della bibliografia internazionale, evidenze scientifiche di efficacia e sulla condivisione delle prassi tra professionisti esperti nel trattamento dei DCA.

I documenti analizzati sono:

- rapporto Istisan (2013);
- quaderno del Ministero della Salute «Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione» (2013);
- linea guida ministeriale sul trattamento dei DCA (2017)

### **2. Descrizione dei livelli di intensità di cura dei DCA, definizione delle aree e dei relativi indicatori di performance.**

L'approfondimento di questi documenti permette di delineare i livelli di intensità di cura e, per ogni livello, definire indicatori specifici e sensibili per il contesto analizzato, che possano rappresentare l'appropriatezza di cura della patologia e che prenderanno in considerazione aree e/o specifici aspetti relativi alle modalità di comunicazione e collaborazione, connessione tra i nodi della rete e competenze da sviluppare per efficientare i percorsi per la cura dei DCA.

### **3. Pentagramma e misurazione della performance del percorso DCA: una simulazione dell'utilizzo nell'analisi del percorso proposto dall'AUSL di Parma.**

L'attuale assetto i servizi DCA, presenti sul territorio regionale, non permette una valutazione del percorso, in un'ottica di rete;

Pur essendo possibile applicare il cruscotto di indicatori per la valutazione dei singoli servizi Lombardi, si è preferito proporre una simulazione dell'utilizzo analizzando il percorso esplicitato dall'AUSL di Parma, una realtà territoriale confinante con la Lombardia, che ha costruito una rete DCA per il proprio territorio.

#### **5.1 La ricerca degli elementi che possono caratterizzare il percorso ottimale per i DCA.**

Saranno di seguito analizzati tre documenti di indirizzo nazionale sul trattamento dei DCA, che basano le loro indicazioni sulla scorta di un'attenta valutazione della bibliografia internazionale, evidenze di efficacia, nonché sulla condivisione delle prassi tra professionisti esperti nel trattamento dei DCA:

- rapporto Istisan (2013);
- quaderno del Ministero della Salute «Appropriatezza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione» (2013);
- linea guida ministeriale sul trattamento dei DCA (2017)

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

il documento «Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione» (Ministero della Salute 2017) propone una sintesi di numerosi documenti internazionali.

**Il National Institute for Clinical Excellence (NICE) Le linee guida [NG69]** definisce dei «principi generali di cura» identificandoli in accesso ai servizi clinici, comunicazione, informazioni e supporto ai pazienti e ai loro familiari.

Raccomanda che i professionisti definiscano:

- priorità di cura, ritenendo che queste debbano essere riconosciute a coloro che hanno «gradi severi di emaciazione»
- misure di esito per il disturbo dell'alimentazione sia per le comorbidità fisiche e psichiatriche che per monitorare l'efficacia dei trattamenti di ogni condizione
- trattamenti specifici per l'età del soggetto. I bambini (0-12 anni), i giovani adulti (13-17 anni) e gli adulti (più di 18 anni) con un disturbo dell'alimentazione devono essere curati in strutture adeguate all'età in grado di fornire le attività didattiche e la frequentazione della scuola.

**Le linee guida dell'American Psychiatric Association (2006)** pongono l'accento sul modello di cura di tipo multidisciplinare integrato e la comunicazione tra i professionisti, ritenuta fondamentale per monitorare i progressi del paziente, le eventuali modifiche necessarie al piano di trattamento e per delineare i ruoli specifici e le responsabilità dei membri del team.

In un'ottica di messa in rete dei diversi servizi presenti in regione Lombardia la comunicazione tra i professionisti è essenziale affinché, tutti i membri della rete, abbiano una chiara visione del progetto individuale del paziente e delle reciproche responsabilità e garantire una continuità di trattamento tra i vari livelli di cura, soprattutto se erogati da servizi differenti ed afferenti a diverse realtà regionali.

**Il Rapporto Istisan** (Conferenza di consenso, Istituto Superiore di Sanità, 2012), si divide in tre aree: dimensione epidemiologica e carico assistenziale; Prevenzione; Modelli organizzativi.

Il rapporto istisan individua alcuni elementi di organizzazione dei servizi specializzati nella cura dei DCA, di provata efficacia che un servizio specializzato deve prevedere, direttamente e in rete stabile con altri servizi e strutture, sono:

- un team multidisciplinare integrato esperto di DCA che comprenda: psichiatri/neuropsichiatri infantili, psicologi, nutrizionisti clinici e dietisti, personale medico con competenza specialistica nel campo dei problemi fisici caratteristici dei DCA, operatori sociali (APA 2006 livello I);
- nel caso si indirizzi all'età evolutiva, gli operatori dovranno avere competenza e formazione specifica pediatrica (neuropsichiatri infantili, pediatri, psicologi dell'età evolutiva ecc.), oltre che esperienza specifica sui DCA, e dovrà essere prevista la presenza di psicoterapeuti con competenze specifiche nell'ambito della psicoterapia basata sulla famiglia (FBT), in particolare per i pazienti adolescenti (Fisher et al., 2010; Godart et al., 2012; NICE 2004; APA 2006)
- contiguità territoriale con strutture di ricovero con competenze specializzate nelle complicanze fisiche dei DCA (NICE 2004 grado C);
- continuità assistenziale relativamente alla costanza delle figure di riferimento principali nell'ambito del trattamento, giacché si tratta di interventi a medio/lungo termine

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

(trattamento su base ambulatoriale per AN durata di almeno 6 mesi, per BN 4-5 mesi, trattamento post ospedalizzazione per AN durata di almeno 12 mesi – NICE 2004 grado C);

- raccordo stabile con tutte le strutture necessarie per garantire l'intero percorso dell'utente, e in particolare procedure concordate per garantire la continuità tra un livello assistenziale e l'altro.

Il rapporto Istisan pone l'accento su due aspetti: le competenze esperte di più professionisti e discipline e la necessità che queste, qualora non presenti, siano attivabili in base al bisogno presente e/o siano attivabili all'interno della rete, richiamando l'importanza su un terzo elemento: le relazioni e le interconnessioni tra i diversi nodi ed attori, essenziale per l'efficacia ed efficienza della rete e del percorso di cura proposta alla persona.

In quest'ottica, devono essere definite collaborazioni professionali e garantire continuità terapeutica tra i diversi livelli di assistenza ed appropriatezza mantenendo i pazienti il più possibile vicino al territorio di residenza per favorire sia l'intensità sia la continuità delle cure.

Nella realizzazione della rete di patologia questi tre aspetti si intersecano, orientando le scelte di investimento e sviluppo che, ogni dirigente dei servizi rivolti ai DCA, dovrà concretizzare nella propria realtà.

Il modello organizzativo raccomandato per la gestione dei DCA è multidimensionale, interdisciplinare e multi-professionale integrato in cui, il livello ambulatoriale, è il fulcro della gestione del paziente, affiancato ad altre tipologie di strutture, con livelli assistenziali crescenti, attualmente non disponibili per tutti i servizi dedicati a DCA in Lombardia.

Cinque sono i livelli di intervento che definisce necessari per le diverse intensità del bisogno di cura dei disturbi dell'alimentazione:

- primo livello: medico di medicina generale o pediatra di libera scelta;
- secondo livello: terapia ambulatoriale specialistica;
- terzo livello: terapia ambulatoriale intensiva o riabilitazione semiresidenziale;
- quarto livello: riabilitazione intensiva ospedaliera;
- quinto livello: ricovero ordinario e di emergenza.

Le linee di indirizzo del ministero della Salute (2017) raccomandano che, il percorso terapeutico, sia avviato dal livello meno intensivo di cura, accedendo ai trattamenti più intensivi in caso di mancato miglioramento, secondo un modello a passi successivi.

### **5.2 Livelli di intensità di cura dei DCA: definizione delle aree e dei relativi indicatori di performance.**

Pur essendo primariamente disturbi psichiatrici, i disturbi dell'alimentazione producono spesso complicanze fisiche, secondarie alla malnutrizione e/o ai comportamenti impropri messi in atto per ottenere il controllo sul peso e sulla forma del corpo.

L'esordio precoce comporta un rischio maggiore di danni permanenti soprattutto a carico di quei tessuti che non hanno ancora raggiunto una piena maturazione, come le ossa e il sistema nervoso centrale.

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

La maggior parte delle persone non riceve una diagnosi e un trattamento adeguati arrivando all'osservazione clinica dopo una lunga storia di malattia, quando è più difficile ottenere una guarigione.

Due principi generali sono alla base del trattamento dei disturbi dell'alimentazione:

- l'approccio multidimensionale, interdisciplinare, pluriprofessionale integrato, che coinvolge psichiatri, psicologi, internisti, nutrizionisti, endocrinologi, dietisti, fisioterapisti, educatori, tecnici della riabilitazione psichiatrica e infermieri. La qualità del percorso è quindi fortemente correlata alla presenza di queste professionalità.
- la molteplicità dei contesti di cura, dal primo livello individuate nei MMG e nei DLS che rappresentano una delle porte di accesso al percorso DCA, e la necessità dalla gestione ambulatoriale a lungo termine alla riabilitazione intensive, semiresidenziale e residenziale, indirizzata agli stati gravi di malnutrizione per difetto, alle fasi di instabilità e scompenso delle comorbidità somatiche e psichiatriche e all'avvio di una correzione stabile dello stile di vita (mirata, in particolare, all'alimentazione e all'attività fisica).

Questo secondo aspetto pone l'accento sulla qualità delle connessioni tra i diversi livelli di cura.

Per la cura dei disturbi dell'alimentazione sono oggi proponibili cinque livelli di intervento per ognuno dei quali sono stati identificati indicatori di qualità del percorso.

**Primo livello: medico di medicina generale o pediatra di libera scelta:** il loro ruolo è essenziale per la prevenzione, lo screening e la diagnosi precoce, la valutazione del rischio fisico, l'invio ai centri specialistici, il trattamento dei casi lievi e il follow-up.

Possono rappresentare la porta di accesso alla rete, essere un punto di riferimento per l'equipe nella fase diagnostica e nella fase di follow up ed un punto di riferimento per la famiglia.

In un contesto in cui i MMG e i PLS siano parte integrante della rete, dovranno conoscere i sintomi che possono essere indicativi della presenza di un DCA ed inviare la persona individuano la struttura cui inviare il soggetto con sospetto DCA che necessita di approfondimenti diagnostici.

Contribuiscono al percorso diagnostico come parte attiva, sia per le conoscenze in relazione alla storia clinica della persona, sia nel favorire l'accesso ai servizi specialistici, mantengono relazioni stabili con l'equipe specialistica di presa in carico.

Il primo livello di cura DCA chiede al MMG e PLS la capacità di riconoscere la patologia, di fare un invio corretto e di essere parte attiva del percorso quali dedicato ai DCA.

Nella figura quattro sono rappresentati gli indicatori di percorso relativi al primo livello di cure dei DCA

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

**Figura 4: indicatori primo livello MMG/PDL**

<b>Indicatori: primo livello avvio a partecipazione al percorso DCA</b>	<b>si</b>	<b>no</b>	
Conoscono e riconosco i segni di un DCA			5
Conoscono la rete di offerta regionale			3 - 4
Invisano direttamente i pazienti			2
Mantengono relazioni stabili con l'equipe			1
Sono parte attiva durante gli accertamenti diagnostici ed il follow up			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>			

Il primo cruscotto di indicatori risulta essere quello più difficile da misurare, riferendosi ad un numero molto ampio di professionisti, rispetto le realtà dei livelli superiori.

L'applicazione, ai fini della valutazione del percorso su una specifica area territoriale, può essere fatta su un campione rappresentativo degli stessi e attribuire l'indicatore se soddisfatto dal una percentuale alta (> 80%) dei professionisti coinvolti.

**Secondo livello: terapia ambulatoriale specialistica:** sede d'elezione, costituisce un tassello fondamentale nel percorso di cura, dalla valutazione diagnostica, alla presa in carico multidisciplinare, alla definizione, attuazione e verifica del progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato, al coordinamento del caso attraverso l'identificazione di un case manager, all'individuazione del setting di cura più adeguato, con funzione di filtro per i successivi livelli terapeutici, all'interazione con gli altri attori della rete e con il contesto di vita,

Coinvolge diverse figure professionali in una prospettiva integrata. Rappresenta il luogo ideale per il trattamento dei disturbi dell'alimentazione perché, il trattamento, 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.

L'ambulatorio risponde all'esigenza di avere a disposizione un centro a diretto contatto con il territorio e con le altre strutture sanitarie specifiche (medico di medicina generale, ospedale generale, servizio di salute mentale), di day-hospital e di ricovero ordinario, in relazione agli elementi clinici emersi durante l'iter diagnostico.

Oltre alla fase diagnostica, il livello assistenziale ambulatoriale svolge anche compiti di controllo periodico per i soggetti che non hanno presentato elementi clinici tali da richiedere trattamenti intensivi ma che, comunque, manifestano fattori di rischio che non possono essere trascurati, nonché al monitoraggio e follow-up in collaborazione con il curante.

All'interno dell'equipe viene individuato un "coordinatore del caso" che mantiene i contatti con tutti gli attori coinvolti nel progetto di cura I servizi specialistici per i DCA dispongono di spazi strutturali adeguati alle attività previste e percorsi differenziati per età adulta ed età pre-adolescenziale/adolescenziale, con la finalità di garantire il soddisfacimento dei bisogni età specifici. I servizi specialistici DCA sono incardinati di norma nel DSM (adulti) e nella NPIA (età evolutiva).

Nonostante ciò, un certo numero di pazienti (circa il 30%) non risponde al trattamento ambulatoriale e ha bisogno di cure più intensive.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Gli indicatori individuati sono stati aggregati in quattro aree: accessibilità (figura cinque), fase diagnostica (figura sei), fase terapeutico riabilitativa (figure sette) e follow up (figura otto).

Analizzano le professionalità, le connessioni con gli altri livelli della rete e la possibilità di avere attività specifiche età dipendenti.

Le professionalità sono state a loro volta suddivise in specializzato o meno nel trattamento dei DCA.

L'indicatore è considerato positivo anche nel caso in cui la professionalità non sia stabilmente presente ma è attivabile per percorso interno all'ASST cui afferisce il CdC o percorso esterno ma già in essere.

**Figura 5: indicatori secondo livelli area accessibilità**

<b>Indicatori secondo livello: accessibilità</b>	<b>si</b>	<b>no</b>	
Collegamento abituale con MMG PLS			5
Call center dedicato ai DCA			3 - 4
Gestione del call center secondo tecniche del counseling di base per orientamento al corretto utilizzo del servizio			2
attesa prima visita in linea con indicazioni regionali			1
Facilmente raggiungibile dal territorio di riferimento con mezzi pubblici			0
<b>Totale: conteggiare e gli indicatori presenti</b>			

**Figura 6: indicatori secondo livello area della fase diagnostica**

<b>Indicatori secondo livello: fase diagnostica</b>	<b>si</b>	<b>no</b>	
Presenti psichiatri/ neuropsichiatri dedicati che effettuano una valutazione multidimensionale (psichica, sociale, culturale)			5
Presenza di professionisti di diverse discipline e professioni, anche non stabilmente parte dell'equipe ma attivabili all'interno dell'ASST di riferimento			3 - 4
Presenza di professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, competenti ed esperti di DCA, anche non stabilmente parte dell'equipe non presenti presso l'ASST di riferimento ma attivabili presso DCA di livello superiore e/o altra ASST in cui siano presenti le competenze necessaria alla situazione			2
Collaborano con il MMG/PLS per la raccolta delle informazioni sulla storia della persona			1
Servizio in grado di effettuare diagnosi in relazione alle tre principali fasce di età anche raccordandosi con altro centro DCA con competenze specifiche			0
<b>Totale: conteggiare e gli indicatori presenti</b>			

PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.

**Figura 7: indicatori secondo livello area della fase terapeutico riabilitativa**

Indicatori secondo livello: fase terapeutico riabilitativa	si	no	
Servizio in grado di sviluppare progetti per pazienti di tutte e tre le fasce principali di età			5
Identificazione di un case manager che definisce in accordo con la persona, attua e verifica un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato			3 - 4
Individuazione del setting di cura più adeguato			2
Operano in sinergia con professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, anche non stabilmente parte dell'equipe per gli interventi riabilitativi necessari ed erogabili al livello di riferimento			1
Presenza di accordi per l'invio al centro di riferimento più adeguato a intensità, fascia di età e prossimità territoriale al luogo di vita della persona			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

**Figura 8: indicatori secondo livello fase follow up**

Indicatori secondo livello: follow up	si	no	
in collaborazione con il MMG/PLS.			5
Per le tre fasce principali di età anche raccordandosi con il centro esperto di riferimento privilegiando la continuità di presa in carico più prossimale al luogo di vita della persona			3 - 4
Durata follow up (12 mesi) vedi linee guida trattamento			2
Monitoraggio multidimensionale			1
Monitoraggio multiprofessionale interdisciplinare			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

**Terzo livello; Terapia ambulatoriale intensiva o centro diurno:** è indicato per pazienti che hanno difficoltà a modificare le loro abitudini alimentari con la terapia ambulatoriale standard. Essa va attuata in un centro ambulatoriale specializzato per la cura dei disturbi dell'alimentazione e attuata da un'equipe multidisciplinare, stabilmente presente.

La terapia ambulatoriale intensiva va attuata da un'equipe multidisciplinare, che dovrebbe essere composta da psichiatri o, per l'età evolutiva, neuropsichiatri infantili, psicologi, dietisti, educatori professionali e altri operatori dell'area della riabilitazione e infermieri.

**Quarto livello Riabilitazione intensiva semiresidenziale o residenziale:** è indicata in caso di mancata risposta al trattamento ambulatoriale o presenza di un rischio fisico o psichiatrico o di difficoltà psicosociali che rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale.

La riabilitazione intensiva ospedaliera va eseguita in un reparto specializzato nella cura dei disturbi dell'alimentazione che sia in grado di fornire al paziente un programma che integri la riabilitazione nutrizionale, fisica, psicologica e psichiatrica. In Italia queste strutture sono state sviluppate sia in

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

reparti di riabilitazione intensiva nutrizionale sia in reparti di riabilitazione psichiatrica L'organizzazione di un reparto di riabilitazione intensiva richiede che il trattamento sia attuato da un'equipe multidisciplinare stabilmente presente.

Gli interventi da mettere in atto sono numerosi ed è opportuno, per ragioni sia cliniche sia economiche, concentrarli in tempi relativamente brevi secondo un progetto coordinato.

I trattamenti più intensivi sono riservati a quei pazienti in cui, i precedenti percorsi meno intensivi, condotti secondo le evidenze scientifiche disponibili, non hanno dato i risultati attesi o per i quali il rischio fisico, psichico o le difficoltà psicosociali rendono inappropriato il trattamento ambulatoriale.

Garantiscono un programma diurno/h24, interdisciplinare, intensivo e strutturato a soggetti non responsivi al trattamento ambulatoriale o per i quali sia opportuna una riduzione graduale dell'intensità dell'intervento dopo un trattamento residenziale o un ricovero ospedaliero.

Il programma offerto si articola attraverso un'attività di riabilitazione nutrizionale e pasti assistiti, riabilitazione relazionale, attività psicoterapiche individuali e di gruppo, attività educative e occupazionali, allo scopo di favorire la dimensione relazionale e di condivisione delle esperienze e di impiegare lo "spazio-tempo" in modo indipendente dalla tematica "cibo".

Il setting semiresidenziale permette di affrontare, in modo più intensivo, problematiche non superabili a livello ambulatoriale (es. incapacità di affrontare il recupero del peso o di ridurre la frequenza degli episodi bulimici, del vomito autoindotto e dell'esercizio fisico eccessivo) e, nei casi che hanno necessitato di livelli di cura più intensivi, consente di proseguire e stabilizzare il programma di riabilitazione psico-nutrizionale, in un livello di cura propedeutico al trattamento ambulatoriale.

Rispetto al trattamento residenziale, il centro diurno consente al paziente di mantenere, ove possibile, il proprio ruolo sociale, educativo e lavorativo, incoraggia ad una maggiore indipendenza e autonomia rispetto all'ospedalizzazione e favorisce l'attuazione, nell'ambiente di vita del soggetto, delle nuove abilità apprese durante il trattamento.

Nel minore permette il mantenimento dell'attività scolastica e ricreativa. Si tratta di centri ubicati preferibilmente in contiguità strutturale con gli ambulatori specialistici DCA, per l'età adulta, o con le NPJA, per l'età pediatrica, con i/le quali condividono l'equipe funzionale multidisciplinare.

Le professionalità che partecipano ai programmi semiresidenziali sono le stesse degli ambulatori specialistici DCA, psichiatri o, per l'età evolutiva, neuropsichiatri infantili, psicologi, dietisti, educatori professionali e altri operatori dell'area della riabilitazione e infermieri cui può associarsi la figura di un operatore socio-sanitario (OSS).

Detti centri dovranno avere spazi adeguati alle funzioni riabilitative, alla somministrazione di pasti assistiti e ai diversi bisogni delle varie fasce di età dell'utenza.

Pur variando l'intensità del bisogno, le fasce di età cui è rivolto il servizio e la frequenza degli interventi, la qualità della performance dei due livelli di intensità, può essere valutata con indicatori simili, di

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

seguito proposti, aggregati in relazione alla connessione con la rete dei sevizi DCA e modalità/tipologie di trattamento offerto (figura nove e dieci)

**Figura 9: indicatori terzo/quarto livello connessione con gli altri servizi della rete DCA**

<b>Indicatori terzo/quarto livello: Connessione con la rete DCA</b>	<b>si</b>	<b>no</b>	
Collabora con il centro ambulatoriale di secondo livello per l'area territoriale di riferimento			5
Collabora con i centri di secondo livello della rete regionale			3 - 4
Inserimento in lista d'attesa secondo modalità condivise con i servizi di secondo livello della propria area e della rete regionale			2
Sviluppo di un progetto riabilitativo adeguato all'età del paziente, con periodici aggiornamenti ed in stretta collaborazione con il casa manager del servizio inviante			1
Presenza di procedure condivise per il passaggio tra diversi livelli di cura, sia a maggiore o minore intensità del bisogno di cure che per le diverse fasce di età, per garantire continuità al percorso			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

**Figura 10: indicatori terzo/quarto livello modalità e tipologie di trattamento**

<b>Indicatori terzo/quarto livello: Modalità/tipologie Trattamento</b>	<b>si</b>	<b>no</b>	
Pianificazione, attuazione e verifica, secondo indicazioni del case manager del centro di secondo livello ed in accordo con la persona, di un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato			5
Sono presenti costantemente professionisti esperti in grado di modulare gli interventi riabilitativi legati alla nutrizione ed alla gestione degli aspetti della patologia correlati all'assunzione di cibo ed ai bisogni specifici dell'età			3 - 4
operano in sinergia con professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, anche non stabilmente parte dell'equipe il monitoraggio degli aspetti correlati alla patologia (fisiatri, fisioterapisti, internisti, altro)			2
Sono presenti attività educative/riabilitative non centrate sull'alimentazione (arteterapia, teatro, attività motoria, riabilitazione cognitivo funzionale)			1
Presenza di interventi strutturati rivolti alla famiglia ed al mantenimento e reinserimento della persona nel contesto di vita			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

**Quinto livello: Ricovero ordinario:** In alcuni pazienti con disturbo dell'alimentazione si può rendere necessaria un'ospedalizzazione in condizioni di acuzie, sia per il rischio medico sia per quello psichiatrico.

Può essere attuato in reparti internistici, per il trattamento delle complicanze mediche urgenti e della malnutrizione grave, o in reparti psichiatrici, per la gestione del rischio suicidario o della comorbidità psichiatrica, due aspetti spesso richiedono di essere contemporaneamente trattati o trattati consecutivamente.

Le competenze si focalizzano sulla cura "salva vita", ove gli aspetti specialistici devono arricchirsi di competenze esperte nella prevenzione e riconoscimento delle complicanze legate ad una sindrome da rialimentazione (**Refeeding syndrome**) acute per la severa malnutrizione, cardiologiche (torsione di

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

punta) ed emodinamiche (bradicardia/ipotensione/sincopi), al bilancio idrico (come da intossicazione da acqua).

Le persone possono giungere al quinto livello di cura attraverso diversi punti di accesso, pronto soccorso, MMG/PLS o specialisti degli ambulatori dedicati ai DCA, sedi in cui giungono persone che hanno alle spalle un percorso lungo, non riconosciuto, non accettato di patologia che ha portato la persona a non nutrirsi fino a morire di fame.

Difficile prevedere stabilmente un servizio dedicato a questa casistica, per quanto auspicato dalla legge regionale 02/2021. In un'ottica strategica regione Lombardia identificherà un centro hub di riferimento, cui possano riferirsi gli altri servizi ospedalieri (spoke) per condividere e attuare le migliori scelte terapeutiche praticabili in loco piuttosto che, dopo aver stabilizzato la situazione, trasferire la persona presso il centro di riferimento regionale.

Per questo tipo di livello si possono ipotizzare indicatori di qualità legati alla capacità di connettersi alla rete di patologia sia per i servizi per l'acuzie, siano essi hub di riferimento o servizi clinici generici che si trovano occasionalmente a gestire queste situazioni, sia nella gestione del passaggio ai livelli inferiori della rete DCA per l'avvio di un percorso riabilitativo il più prossimale possibile al contesto abituale di vita, adeguato per intensità del bisogno ed età del soggetto.

Riferendosi a questo livello ci si riferisce alla possibilità che i livelli inferiori della rete DCA possano attivare prestazioni "salvavita", gli indicatori non sono quindi riferibile ad un servizio specifico ma al processo di presa in carico dell'acuzie, gestione secondo le migliori evidenze scientifiche e (re) immissione nel percorso riabilitativo (figure

Una valutazione che un dirigente di struttura complessa effettua interrogandosi rispetto alla presenza o meno di questo livello di prestazione nella sua area territoriale, alla presenza di un protocollo condiviso di invio da una sede ambulatoriale o una sede di riabilitazione intensiva, piuttosto che esservi un pronto soccorso in grado di gestire l'accoglienza di una persona in gravissime condizioni intercettata da qualunque punto del SSR.

Per quanto sia un percorso non direttamente erogato dal colui che si autovaluta, risulta essere un tassello essenziale nel percorso globale di cura di un DCA, che non può essere tralasciato.

Gli indicatori sono riassunti nelle figure 11 e 12.

PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.

Figura 11: indicatori quinto livello modalità/tipologie di trattamento

Indicatori quinto livello: Modalità/tipologie Trattamento	si	no	
Presenza di professionisti in grado di avviare un percorso diagnostico per rilevare le complicanze fisiche legate ad un DCA			5
Presenza di professionisti in grado di trattare le complicanze fisiche legate ad un DCA			3 - 4
Definizione ed avvio di un programma di rialimentazione modulato sulla specificità della persona			2
Presenza di un team assistenziale in grado di gestire le dinamiche comportamentali legate ad un DCA (motorrea, vomito autoindotto, introduzione di acqua, controllo dell'alvo)			1
Presenza di un team assistenziale in grado di gestire le dinamiche psicologiche legate ad un DCA e la relazione con le figure di riferimento della persona che presenta una situazione di acuzie in relazione ad un DCA.			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

Figura 12: indicatori quinto livello connessione con gli altri servizi della rete DCA

Indicatori quinto livello: Connessione con la rete DCA	si	no	
Accettazione solo da PS per presentazione spontanea dell'utente			5
Accettazione attraverso protocolli d'invio con altri livelli della rete servizi			3 - 4
Presenza di professionisti in grado di riconoscere e prevenire le complicanze fisiche legate ad un DCA In relazione stabile con i centri di livello inferiore			2
Presenza di servizi psichiatrici correlati all'età			1
Presenza di servizi psichiatrici correlati all'età con competenze esperte nell'avvio del trattamento dei DCA			0
<b>Totale: conteggiare gli indicatori presenti</b>			

### 5.3 Pentagramma e misurazione della performance del percorso DCA: una simulazione nell'analisi del percorso proposto dall'AUSL di Parma.

L'attuale assetto i servizi DCA, presenti sul territorio regionale, non permette una valutazione del percorso, in un'ottica di rete.

Pur essendo possibile applicare il cruscotto di indicatori per la valutazione del singolo servizio Lombardo e pur essendovene alcuni che già hanno accordi di collaborazione, si è preferito proporre una simulazione del loro utilizzo analizzando il percorso esplicitato dall'AUSL di Parma, una realtà territoriale confinante con la Lombardia, che ha costruito una rete DCA per il proprio territorio.

Di seguito si riporta il teso integrale presente sul sito dell'AUSL di Parma, consultato in data 11/07/2021.

«Percorso per i disturbi del comportamento alimentare La rete dei servizi attiva a Parma e provincia. Programma "Disturbi del Comportamento Alimentare"»

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

L'Azienda USL di Parma risponde a chi soffre di queste malattie con il Programma "Disturbi del Comportamento Alimentare", nell'ambito del Dipartimento Assistenziale Integrato Salute Mentale-Dipendenze Patologiche.

Il Programma lavora in rete con i servizi a tutela della salute mentale (Centri di salute mentale e Unità di Neuropsichiatria Infanzia e Adolescenza) presenti su tutto il territorio provinciale e collabora con l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma, le associazioni di volontariato, l'Ospedale Privato accreditato "Maria Luigia", la residenza socio-riabilitativa "In Volo".

Grande attenzione è data alla promozione di corretti stili di vita e alla prevenzione mediante collaborazioni con il Dipartimento di Sanità Pubblica, Dipartimenti Cure Primarie, pediatri, medici di medicina generale, enti locali, scuola, associazionismo e volontariato.

L'assistenza offerta è di tipo psicologico, psichiatrico, nutrizionale, internistico e di riabilitazione. Il primo contatto con i servizi dell'AUSL, generalmente, avviene tramite il medico di famiglia, ma anche su segnalazione di un familiare o di insegnanti.

In relazione ai diversi gradi di complessità e gravità, i percorsi terapeutico-assistenziali per i DCA sono costituiti, attualmente, da 4 livelli di cura:

il **primo livello** d'intervento è quello del trattamento ambulatoriale, trattamento elettivo per circa il 70% dei casi, ed è quello al quale si fa riferimento nel corso dell'intero progetto terapeutico che vede la collaborazione dei Pediatri di Libera Scelta e dei Medici di Medicina Generale nell'ambito delle Case della Salute. I pazienti ricevono assistenza psicologia e psichiatrica nelle strutture AUSL, e vengono accolti per una valutazione internistica e dietologica e per il confezionamento di un programma alimentare personalizzato, possono avvalersi del Day Hospital del Dipartimento Area Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria, con controlli periodici (mensili) del loro stato nutrizionale.

il **secondo livello** è quello del trattamento ospedaliero in urgenza organico-metabolica, che viene attivato quando la persona che soffre di DCA non riesce a mantenere il peso minimo corporeo ed è a rischio vita e talora richiede l'intervento dei servizi di Emergenza Urgenza; il trattamento viene effettuato in regime di ricovero nel Dipartimento Area Medica dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria con la collaborazione dei Servizi Psichiatrici Ospedalieri a direzione Universitaria.

Il **terzo livello** è quello del trattamento di riabilitazione intensiva, che si attua presso il reparto DCA dell'Ospedale Privato accreditato "Maria Luigia", a Monticelli Terme, quando la paziente non è riuscita attraverso il trattamento ambulatoriale a superare la fase di acuzie della malattia.

Il **quarto livello** è quello del trattamento socio-riabilitativo, che viene svolto presso la residenza In Volo a Pellegrino Parmense, quando la paziente esce dal trattamento di riabilitazione intensiva o per problemi specifici di difficoltà sociali o/e relazionali»

Per facilitare la valutazione del percorso, gli indicatori dei diversi livelli sono stati inclusi in un'unica scheda sintetica e rapida da utilizzare.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Dovendosi riferire alla descrizione del percorso presente sul sito istituzionale dell'AUSL, sono state necessarie alcune scelte rispetto il criterio con cui attribuire positivamente l'indicatori.

Per il primo livello di cura, erogato da MMG e PLS, sono stati considerati positivamente quegli aspetti di cui si è trovata specifica menzione nella descrizione del percorso.

Nelle altre quattro aree, sono stati valutati positivamente anche gli indicatori non pienamente soddisfatti.

La performance valutata nella simulazione potrebbe, in un'analisi concreta sul campo, far emergere ulteriori spunti di progettualità.

**Scheda sintetica di valutazione degli indicatori performance del percorso DCA**

<b>primo livello MMG/PLS</b>		
<b>avvio a partecipazione al percorso DCA</b>	Conoscono e riconosco i segni di un DCA	X
	Conoscono la rete di offerta regionale	X
	Invidano direttamente i pazienti	X
	Mantengono relazioni stabili con l'equipe	
	Sono parte attiva durante gli accertamenti diagnostici ed il follow up	
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		3
<b>secondo livello ambulatori specialistici</b>		
<b>accessibilità</b>	Collegamento abituale con MMG PLS	X
	Call center dedicato ai DCA	X
	Gestione del call center secondo tecniche del counseling di base per orientamento al corretto utilizzo del servizio	
	attesa prima visita in linea con indicazioni regionali	
	Facilmente raggiungibile dal territorio di riferimento con mezzi pubblici	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		3
<b>fase diagnostica</b>	Presenti psichiatri/ neuropsichiatri dedicati che effettuano una valutazione multidimensionale (psichica, sociale, culturale)	X
	Presenza di professionisti di diverse discipline e professioni, anche non stabilmente parte dell'equipe ma attivabili all'interno dell'ASST di riferimento	X
	Presenza di professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, competenti ed esperti di DCA, anche non stabilmente parte dell'equipe non presenti presso l'ASST di riferimento ma attivabili presso DCA di livello superiore e/o altra ASST in cui siano presenti le competenze necessaria alla situazione	X
	Collaborano con il MMG/PLS per la raccolta delle informazioni sulla storia della persona	
	Servizio in grado di effettuare diagnosi in relazione alle tre principali fasce di età anche raccordandosi con altro centro DCA con competenze specifiche	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		4
<b>fase terapeutico riabilitativa</b>	Servizio in grado di sviluppare progetti per pazienti di tutte e tre le fasce principali di età	X
	Identificazione di un case manager che definisce in accordo con la persona, attua e verifica un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato	
	Individuazione del setting di cura più adeguato	X
	Operano in sinergia con professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, anche non stabilmente parte dell'equipe per gli interventi riabilitativi necessari ed erogabili al livello di riferimento	X
	Presenza di accordi per l'invio al centro di riferimento più adeguato a intensità, fascia di età e prossimità territoriale al luogo di vita della persona	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		4

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

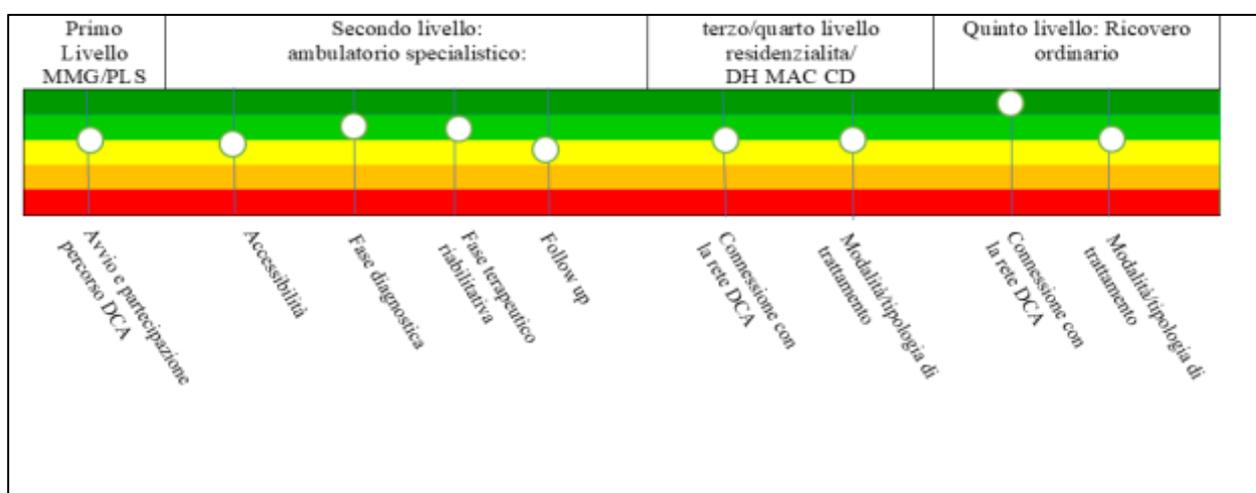
<b>follow up</b>	in collaborazione con il MMG/PLS.	
	Per le tre fasce principali di età anche raccordandosi con il centro esperto di riferimento privilegiando la continuità di presa in carico più prossimale al luogo di vita della persona	X
	Durata follow up (12 mesi)	
	Monitoraggio multidimensionale	
	Monitoraggio multiprofessionale interdisciplinare	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		2
<b>Terzo/quarto livello; Terapia ambulatoriale intensiva o centro diurno</b>		
<b>Connessione con la rete DCA</b>	Collabora con il centro ambulatoriale di secondo livello per l'area territoriale di riferimento	X
	Collabora con i centri di secondo livello della rete regionale	
	Inserimento in lista d'attesa secondo modalità condivise con i servizi di secondo livello della propria area e della rete regionale	X
	Sviluppo di un progetto riabilitativo adeguato all'età del paziente, con periodici aggiornamenti ed in stretta collaborazione con il casa manager del servizio inviante	X
	Presenza di procedure condivise per il passaggio tra diversi livelli di cura, sia a maggiore o minore intensità del bisogno di cura che per le diverse fasce di età, per garantire continuità al percorso	
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		3
<b>Terzo/quarto livello; Terapia ambulatoriale intensiva o centro diurno</b>		
<b>Modalità/ tipologie Trattamento</b>	Pianificazione, attuazione e verifica, secondo indicazioni del case manager del centro di secondo livello ed in accordo con la persona, di un progetto terapeutico-riabilitativo personalizzato	
	Sono presenti costantemente professionisti esperti in grado di modulare gli interventi riabilitativi legati alla nutrizione ed alla gestione degli aspetti della patologia correlati all'assunzione di cibo ed ai bisogni specifici dell'età	X
	operano in sinergia con professionisti di diverse discipline e professioni, adeguatamente formati, anche non stabilmente parte dell'equipe, per il monitoraggio degli aspetti correlati alla patologia (fisiatri, fisioterapisti, internisti, altro)	
	Sono presenti attività educative/riabilitative non centrate sull'alimentazione (arteterapia, teatro, attività motoria, riabilitazione cognitivo funzionale)	X
	Presenza di interventi strutturati rivolti alla famiglia ed al mantenimento e reinserimento della persona nel contesto di vita	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		3
<b>Indicatori quinto livello</b>		
<b>Connessione con la rete DCA</b>	Accettazione da PS per presentazione spontanea dell'utente	X
	Accettazione attraverso protocolli d'invio con altri livelli della rete servizi	X
	Presenza di professionisti in grado di riconoscere e prevenire le complicanze fisiche legate ad un DCA, in relazione stabile con i centri di livello inferiore	X
	Presenza di servizi psichiatrici correlati all'età	X
	Presenza di servizi psichiatrici correlati all'età con competenze esperte nell'avvio del trattamento dei DCA	X
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		5
<b>Modalità/ tipologie Trattamento</b>	Presenza di professionisti in grado di avviare un percorso diagnostico per rilevare le complicanze fisiche legate ad un DCA	X
	Presenza di professionisti in grado di trattare le complicanze fisiche legate ad un DCA	X
	Definizione ed avvio di un programma di rialimentazione modulato sulla specificità della persona	X
	Presenza di un team assistenziale in grado di gestire le dinamiche comportamentali legate ad un DCA (motorrea, vomito autoindotto, introduzione di acqua, controllo dell'alvo)	
	Presenza di un team assistenziale in grado di gestire le dinamiche psicologiche legate ad un DCA e la relazione con le figure di riferimento della persona che presenta una situazione di acuzie in relazione ad un DCA.	
<b>Totale: conteggiare gli indicatori soddisfatti</b>		3

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

I valori rilevati, pari al numero di indicatori soddisfatti per ogni area analizzata, sono stati trasferiti sul grafico pentagramma (figura tredici) che offre due prospettive di lettura:

- individuare le aree da efficientare, per migliorare le capacità di un territorio nei diversi livelli di cura necessari per trattare un DCA ;
- confronto “peer to peer”, per allineare ed uniformare la qualità dei percorsi, in tutto il territorio regionale.

**Figura 13: percorso DCA AUSL di Parma (pentagramma)**



Il percorso proposto dall’AUSL di Parma è completo, composto da più attori, pubblici e privati, che rappresentano quattro dei cinque livelli individuati dalle linee guida ministeriali, di alto livello, soprattutto l’area di accoglienza dell’urgenza.

La valutazione è stata fatta basandosi su quanto descritto nel sito istituzionale dell’AUSL di Parma ed approfondito accedendo ai siti internet delle realtà private accreditate che fanno parte della rete stessa.

Il grafico evidenzia che, per le diverse aree, vi sono indicatori non soddisfatti che si riferiscono alla partecipazione attiva dei MMG e PLS nella fase diagnostica e follow up, l’individuazione di un case manager che coordini gli interventi tra i diversi livelli, la fase di follow up e, nel quinto livello, relativo ai ricoveri, la persona è inserita in un contesto di medicina internistica generale, non dedicato ai DCA, quindi con ridotte competenze esperte del team, rispetto la gestione degli aspetti comportamentali e di dinamiche psicologiche delle persona affette da questi disturbi.

Vi sono diverse aree che possono essere migliorate, attraverso una progettualità specifica, che potranno essere scelte in base alla ricaduta attesa in termini di efficacia nella cura della patologia, della percezione della qualità da parte dell’utente ed economica del percorso.

Lo strumento proposto ha permesso di evidenziarle.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

## **6 ANALISI DEI COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE**

La Legge regionale 02/2021, attuativa del PDL 128/2020, prevede un investimento economico per la costituzione di una rete regionale per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione con «l'istituzione di una Cabina di Regia, presso la Direzione generale competente della Giunta regionale che coordina i componenti della rete [...] per rendere omogenee, sul territorio regionale, [...] continuità assistenziale e appropriatezza delle cure»

Il progetto proposto non comporta costi aggiuntivi, rispetto quanto già previsto per le azioni di indirizzo organizzativo che dovrà essere concretizzate.

Attualmente «la legge regionale mette a disposizione 1.500.000 euro per il 2021, a valere sul finanziamento ordinario corrente per garantire i LEA, di cui 10.000 euro per le attività formative degli operatori sanitari e sociosanitari e 10.000 euro per le iniziative di sensibilizzazione e informazione. Per gli anni successivi il finanziamento sarà definito in fase di approvazione del bilancio regionale e dovrà essere non inferiore alle risorse previste per il 2021».

I costi per lo sviluppo di uno strumento di valutazione della performance di percorso, condiviso tra gli attori che costituiranno la rete DCA, sono ascrivibili alle voci comprese dal finanziamento attualmente già approvato per sostenere i costi organizzativi dell'implementazione della stessa.

## **7 RISULTATI ATTESI**

La rete regionale per i disturbi del comportamento alimentare è un obiettivo organizzativo innovativo per il nostro territorio che passerà attraverso la continua ricerca e verifica di strategie di efficientamento del percorso di presa in carico, non limitandosi ad ampliare le conoscenze sulle modalità di cura e riabilitazione.

Definito e condiviso il percorso ottimale che dovrà essere offerto sul territorio regionale, ed una serie di indicatori per la sua valutazione, ogni servizio potrà misurare la propria performance in relazione al livello di cura erogato e in relazione alla connessione con la rete e gli altri livelli di cura.

Il risultato atteso, dall'utilizzo di questo strumento e metodologia, è l'individuazione, nei diversi territori e servizi, dei livelli e aree da migliorare o creare ex novo, e delle connessioni e accordi da costruire, divenendo un valido strumento per «l'organizzazione, da parte delle ASST, di Contesti di Cura (CdC) dedicati ai disturbi dell'alimentazione. I contesti di cura (intesi come strutture, luoghi o percorsi clinico-terapeutici) assicurano prestazioni e servizi per la presa in carico complessiva, del paziente e della famiglia» (L.R. 02/2021).

## **8 CONCLUSIONI**

«There is no evidence of disease in any part of the body» (Carr JW.,1911).

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) sono una patologia psichiatrica atipica, l'unica che ha un impatto diretto sul corpo, determinando danni, spesso permanenti, a carico dell'organismo che, nei casi più gravi, possono portare alla morte.

Una patologia per la quale non vi è approccio farmacologico e che riconosce nella componente umana, professionale, multidisciplinare l'unica strategia di cura e riabilitazione. (Consolati M.D. - Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione).

Un disturbo «chronos» (Corradi E. - Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione): caratterizzato da un'insorgenza e fluttuazione della sua intensità, in un arco temporale molto lungo.

Oggi la sfida è lo sviluppo di una realtà di cura che vada oltre i confini strutturali e organizzativi delle singole strutture, a favore di una visione complessiva dell'intero percorso di cura, partendo dalla prospettiva del paziente.

Un moderno sistema sanitario chiede ai suoi professionisti la capacità di anticipare i bisogni di salute e prevedere quelli che possono essere i cambiamenti organizzativi necessari per realizzare risposte appropriate al bisogno di salute che verrà.

Se la complessità clinica e organizzativa dei servizi per la cura dei disturbi dell'alimentazione impone un'elevata specializzazione, non sempre è però possibile strutturare servizi completamente dedicati, anche per le caratteristiche epidemiologiche di incidenza dei disturbi dell'alimentazione.

Superando l'autoreferenzialità del singolo servizio, il sistema in rete, in qualunque punto di accesso nel Sistema Sanitario Regionale, tutti possano beneficiare delle stesse cure. che riduce l'opportunità di beneficiare del massimo delle potenzialità che, offrirà alle persone affette da DCA: La rete integrata per i DCA un paradigma di cura da costruire.

Una visione innovativa per un dirigente che deve orientare lo sviluppo della propria realtà di cura oltre i suoi confini fisici e organizzativi, a favore di una visione complessiva dell'intero percorso di cura.

«La collaborazione in rete è efficace quando, in situazione di complessità, si può contare sull'altro, ovvero si presume che gli altri nodi faranno del loro meglio per risolvere il problema». (dossier Tante reti, tanti paradigmi. Network analysis in sanità, 2014).

Il percorso di cura, a livello del territorio, si basa su un principio "di rete e multi professionalità" perché i disturbi dell'alimentazione presentano una genesi multifattoriale nella quale si intrecciano, con modalità e gravità diverse, aspetti nutrizionali, organici, psichici e sociali, ne deriva quindi la necessità di attivare una rete di servizi sanitari esperti e specializzati per garantire risposte assistenziali adeguate.

## **PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

La valutazione della performance è un punto di partenza oggettivo e di confronto tra i servizi per perseguire l'obiettivo (strategico), individuato dalla Legge regionale n.2 di «rendere omogenee sul territorio regionale diagnosi precoci, gestione delle liste d'attesa, continuità assistenziale e appropriatezza delle cure» modulando l'organizzazione e lo sviluppo del Contesto di Cura (obiettivo specifico) di cui è responsabile un dirigente, per garantire diagnosi, presa in carico precoce della persona e la possibilità di accedere a tutti i livelli di cura più appropriati all'intensità del bisogno di cura e al suo variare nel tempo.

Scopo di questo elaborato è stato individuare un cruscotto di indicatori specifici e sensibili per il contesto dei DCA, che prendano in considerazione due aspetti essenziali: le competenze che devono essere presenti, in relazione al livello di cura di un servizio, e le modalità di comunicazione, collaborazione e connessione tra i nodi della rete.

Obiettivo: valutare la performance di cura, in relazione al livello erogato, e individuare le connessioni da costruire per garantire, in una specifica area territoriale, uniformità di trattamento dei DCA. Gli elementi che emergeranno possono essere un valido supporto per orientare le scelte, evidenziare le aree che, ogni attore del network, dovrà implementare.

«Dal setting assistenziale, al percorso, alla valutazione delle performance integrate»

(Vainieri, 2020, plenaria corso DSC del 23/01/2020).

Nel network DCA, il networking di collaborazione, comunicazione e connessione tra gli attori è l'elemento da costruire per realizzare il mandato, che la legge 02/2021, assegna ad ogni ASST lombarda ed agli attori privati accreditati del Sistema Sanitario Regionale.

Lo strumento realizzato è stato utilizzato per la valutazione del percorso di cura di un'azienda non appartenente alla Regione Lombardia, dimostrando la sua utilità, nell'evidenziare le aree da implementare per sviluppare il networking, inteso come l'insieme di relazioni e connessioni che possano permettere all'utente di passare da un livello di cura ad un altro, in funzione del bisogno attualmente presente.

Il significato ultimo di questo lavoro è stato il contribuire e una riflessione sull'importanza delle metodologie utilizzate per lo sviluppo dell'innovazione organizzativa che, parimenti ad altre discipline, chiede ai suoi professionisti, una profonda conoscenza del contesto, la definizione condivisa ex ante di uno standard di riferimento, un confronto "peer to peer" che orienti le strategie di sviluppo delle relazioni interne ed esterne perché, il network DCA, non sia il semplice insieme dei servizi presenti sul territorio regionale ma, attraverso il networking dei professionisti e dei servizi coinvolti, elevi la sua potenzialità e persegua la "performance" ottimale.

Essere parte di un network è divenire parte attiva nella costruzione del networking, indispensabile al funzionamento della rete stessa aumentando, per la persona assistita, l'opportunità di beneficiare della massima potenzialità che, il sistema in rete, può offrire.

Uno sguardo verso il futuro in una continua «ricerca [dell'] azione» che dovrà seguire, in un'ottica di Ricerca organizzativa, tutti gli attori che costituiranno al rete DCA, potranno realmente

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

concretizzarla attraverso solo attraverso continue verifiche ed aggiustamenti in itinere dell'attività, in considerazione dei risultati raggiunti, rispetto quelli attesi.

«Come ha precisato Kurt Lewin: [la ricerca-azione si compone di] una spirale di passaggi, ciascuno dei quali è formato da un processo ciclico di programmazione, azione e indagine sui risultati dell'azione'. Questo tipo di ricerca funziona solo se si realizza una collaborazione stretta tra i diversi attori coinvolti nel processo di ricerca e azione» (Capecchi V, 2008).

La rete regionale DCA è un obiettivo ambizioso e attualmente concretizzabile ma non dovrà essere considerato un punto di arrivo ma la partenza di un nuovo innovativo approccio alla cura della patologia.

La rete regionale DCA è la risposta al quesito "cosa abbiamo imparato in trecento anni di studio della patologia?". Tempestività della diagnosi, professionisti portatori di competenze specialistiche ed esperienza specifica per il livello di gravità della patologia sono l'unico approccio concreto di cura e l'elemento cardine da efficientare per migliorare gli esiti di una patologia fortemente invalidante, che porta alla morte la persona, senza evidenza di malattia in nessuna parte del corpo.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

## **RIFERIMENTI NORMATIVI**

- Direzione Generale Welfare Decreto Regione Lombardia n. 4408 Del 18/04/2017, Oggetto: approvazione documento conclusivo del gruppo di approfondimento tecnico regionale sui disturbi del comportamento alimentare.  
Disponibile su: <https://vdocuments.mx/decreto-n-4408-del-18042017-normativa-e-i-disturbi-e-le-problematiche-correlate.html> [data di accesso 18/04/2021].
- Regione Lombardia. Progetto di legge n. 128 - XI Legislatura “Disposizioni per la prevenzione e il contrasto dei disturbi del comportamento alimentare e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie”.  
Disponibile su: <https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia> [data di accesso 18/11/2020].
- Legge Regionale 23 febbraio 2021 , n. 2 “Disposizioni per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie”. Disponibile su <https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia> [data di accesso 18/04/2021].
- Monitoraggio prima attuazione Legge Regionale 23 febbraio 2021, n. 2 “Disposizioni per la prevenzione e la cura dei disturbi della nutrizione e dell'alimentazione e il sostegno ai pazienti e alle loro famiglie”. Disponibile su: <https://intranet.consiglio.regione.lombardia.it/Files/MonitoraggioLR> [data di accesso 21/06/2021].

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

## **BIBLIOGRAFIA**

American Psychiatric Association DSM-5 (2014) DIAGNOSTIC and STATISTICAL MANUAL of MENTAL disorders 5<sup>th</sup> edition.

American Psychiatric Association DSM-3 (1952) DIAGNOSTIC and STATISTICAL MANUAL of MENTAL disorders 3<sup>rd</sup> edition.

Di Nicola V. (2021) Antonella: 'A Stranger in the Family'—A Case Study of Eating Disorders Across Cultures. In: Stoyanov D., Fulford B., Stanghellini G., Van Staden W., Wong M.T. (eds) International Perspectives in Values-Based Mental Health Practice. Springer, Cham.

Nasser M, Di Nicola V. (2001) Changing bodies, changing cultures: an intercultural dialogue on the body as the final frontier. In: Nasser M, Katzman MA, Gordon RA, red. Eating disorders and cultures in transition. Brunner-Routledge. New York

Nasser M. (1997) Culture and weight consciousness. Routledge. New York.

Capecchi V.; (2008) Matematica e sociologia. Da Lazarsfeld alle reti neurali artificiali. Francoangeli, rivista di Sociologia e ricerca sociale.

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

## **SITOGRAFIA**

Autori sconosciuti. (1939), Anorexia Nervosa: (Section of Medicine). Proc R Soc Med. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> . [data di accesso 05/01/2021].

Autori sconosciuti (1927) Prevention of Anorexia in Children. Can Med Assoc J. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 07/01/2021].

AA.VV (2020). Regione Lombardia. Verbale audizione n.46 del 11 novembre 2020 – III Commissione. [data consultazione 06/12/2020] Disponibile su: <https://www.consiglio.regione.lombardia.it/wps/portal/crl/home/leggi-e-banche-dati/documenti-ufficiali>

Batista M, et al. (2018) Predictor of eating disorders risk in anorexia nervosa adolescentns Acta Clin Croat. 2018. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 01/02/2021].

Bratland-Sanda S, Sundgot-Borgen J.(2013) Eating disorders in athletes: overview of prevalence, risk factors and recommendations for prevention and treatment. Eur J Sport Sci. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 09/02/2021].

Carr JW. (1911), Anorexia Nervosa. Proc R Soc Med. **1911**. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> . [data di accesso 05/01/2021].

Culbert KM, Racine SE, Klump KL. (2015). Research Review: What we have learned about the causes of eating disorders - a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. J Child Psychol Psychiatry. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 09/02/2021].

De Montgremier MV, et al. (2017) Case Study of An Adopted Chinese Woman with Bulimia Nervosa: A Cultural and Transcultural Approach. Shanghai Arch Psychiatry. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 12/01/2021].

Dingemans A, Danner U, Parks M. (2017) Emotion Regulation in Binge Eating Disorder: A Review. Nutrients. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 04/02/2021].

Haynos AF, et al. (2018)Subtypes of Adaptive and Maladaptive Perfectionism in Anorexia Nervosa: Associations with Eating Disorder and Affective Symptoms. J Psychopathol Behav Assess. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 07/02/2021].

Istituto Superiore di Sanità (2013), Rapporti ISTISAN 13/6, Conferenza di consenso Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) negli adolescenti e nei giovani adulti Istituto Superiore di Sanità, 24-25 ottobre 2012, Roma. Disponibile su <https://www.salute.gov.it> [data di accesso 15/05/2021].

Keel PK, Klump KL. (2003) Are eating disorders culture-bound syndromes? Implications for conceptualizing their etiology. Psychol Bull. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 12/01/2021].

Lawson C. (1985), Anorexia: it's not a new disease" [on line] - The New York Times. Disponibile su: <https://www.nytimes.com/1985/12/08/style/anorexia-it-s-not-a-new-disease.html> [data di accesso 25/05/2021].

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Lee S. (1996) Reconsidering the status of anorexia nervosa as a western culture-bound syndrome. Soc Sci Med. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 12/01/2021].

Ministero della Salute (revisione 2020), *interventi per l'accoglienza, il triage, la valutazione ed il trattamento del paziente con disturbi della nutrizione e dell'alimentazione "percorso lilla in pronto soccorso"*. Disponibile su <http://www.salute.gov.it> [data di accesso 05/01/2021].

Nicolle G. (1939) Pre-Psychotic Anorexia: (Section of Psychiatry). Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 07/01/2021].

Ministero della Salute. Quaderni del Ministero della salute n. 29 (2017): Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione. Disponibile su: <http://www.quadernidellasalute.it/portale/quaderni/homeQuaderni.jsp> [data di accesso 18/06/2021].

National Institute for Clinical Excellence (2017) NICE Guidelines. Eating disorders: recognition and treatment un aggiornamento completo delle linee guida NICE CG9 del gennaio 2004. (NG69) Disponibile su <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69> [data di accesso 18/06/2021].

O'Toole J. (2011): Anorexia Nervosa in the 17th century. Disponibile su: [Anorexia Nervosa in the 17th century - Kartini Clinic for Children and Families](#) [data di accesso 28/08/2021].

Pike KM, Dunne PE. (2015), The rise of eating disorders in Asia: a review. J Eat Disord. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26388993> [data di accesso 05/01/2021].

Prefit AB, Căndea DM, Szentagotai-Tătar A. (2019) Emotion regulation across eating pathology: A meta-analysis. Appetite. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 04/02/2021].

Quaderni del Ministero della Salute 17/22 (2018): Appropriatelyzza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. Disponibile su: <http://www.quadernidellasalute.it/portale/quaderni/archivioQuaderni.jsp> [data di accesso 24/06/2021].

Scuola Superiore Sant'Anna Istituto di Management Laboratorio Management e Sanità (2017) Il sistema di valutazione delle performance dei sistemi sanitari regionale. Disponibile su: [https://www.santannapisa.it/sites/default/files/report\\_network\\_2017.pdf](https://www.santannapisa.it/sites/default/files/report_network_2017.pdf) [data di accesso 25/06/2021]

Skårderud F. (2004) Den kommuniserende kroppen--spiseforstyrrelser og kultur [The communicating body--eating disorders and culture]. Tidsskr Nor Laegeforen. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 07/01/2021].

Stice E, et al. (2017) Risk factors that predict future onset of each DSM-5 eating disorder: Predictive specificity in high-risk adolescent females. J Abnorm Psychol. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 09/02/2021].

Stice E, Desjardins CD. (2018) Interactions between risk factors in the prediction of onset of eating disorders: Exploratory hypothesis generating analyses. Behav Res Ther. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 09/02/2021].

**PDL 128/2020 D. C. Alimentar rete: network, networking e valutazione della performance di percorso, uno scenario di possibile sviluppo in Lombardia.**

Simoni S.; Nicoli MA.; Palestini L.; (2014) Dossier n. 241/2014 - Tante reti, tanti paradigmi. Network analysis in sanità, Agenzia sanitarie e sociele regione Emilia Romagna. Disponibile su <https://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/dossier/doss241> [data di accesso 24/02/2021].

Yap PM. (1951) Mental diseases peculiar to certain cultures: a survey of comparative psychiatry. J Ment Sci. Disponibile su <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov> [data di accesso 12/01/2021].

**SITI CONSULTATI**

- <http://www.disturbialimentarionline.it/la-diffusione-dei-dca>
- <http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna>.
- <https://www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>
- <https://www.salute.gov.it/portale/documentazione>
- <https://psicopatologiaalimentazione.it/per-i-familiari/le-cause>
- <http://sisdcadisturbialimentari.weebly.com/cause-dei-disturbi>
- <https://disturbialimentariveneto.it/i-disturbi-del-comportamento-alimentare-dca/perche-si-sviluppano-i-dca/>
- <http://www.quadernidellasalute.it/portale/quaderni/homeQuaderni.jsp>
- <https://www.nice.org.uk/guidance/ng69>
- <https://www.tuttitalia.it/lombardia/statistiche/popolazione-eta-sesso-stato-civile-2021>
- <https://normelombardia.consiglio.regione.lombardia.it/NormeLombardia>
- <https://intranet.consiglio.regione.lombardia.it/Files/MonitoraggioLR>
- <http://www.quadernidellasalute.it/portale/quaderni/archivioQuaderni.jsp>
- [https://www.santannapisa.it/sites/default/files/report\\_network\\_2017.pdf](https://www.santannapisa.it/sites/default/files/report_network_2017.pdf)
- [https://www.ausl.pr.it/cura\\_prevenzione/disturbi\\_comportamento\\_alimentare/disturbi\\_comportamento\\_alimentare\\_1.aspx](https://www.ausl.pr.it/cura_prevenzione/disturbi_comportamento_alimentare/disturbi_comportamento_alimentare_1.aspx)

