

Progetto di ricerca-azione pluriennale sui disturbi del comportamento alimentare

Luigi Gualtieri

UO di Neuropsichiatria Infantile, AUSL di Cesena

I Disturbi del Comportamento Alimentare (DCA) rivestono grande importanza epidemiologica e complessità clinica in tutte le fasce di età. L'adolescenza, in particolare, si rivela come un tempo "critico" in cui sono consistenti insorgenza e rischio di cronicizzazione, e in cui è già possibile intraprendere un percorso di terapia. Ci siamo già occupati del problema con una ricerca condotta in collaborazione con alcuni Istituti scolastici medi superiori, su 1000 studenti, per verificare l'andamento tendenziale dei DCA nelle fasce di popolazione 15 e 18 anni sia tra le femmine che tra gli studenti maschi: i risultati di questa indagine sono stati pubblicati su questa rivista (1).

Nel 1997 e nel 2002, inoltre, sono state effettuate due ricerche analoghe rivolte allo stesso target di operatori della sanità e condotte con la stessa metodologia.

La comparsa dei DCA in preadolescenza e in adolescenza è fenomeno ormai ampiamente registrato in letteratura e nella pratica clinica. Meno noti sono i criteri diagnostici da utilizzare in età pediatrica. Infatti, sia il sistema diagnostico DSM-IV (di derivazione americana) sia l'ICD-10 (di derivazione europea) non includono adeguati elementi di valutazione per l'età prepubere. A questo proposito un gruppo di lavoro della Regione Emilia-Romagna sta emanando *linee guida* che ufficializzano, tra l'altro, l'utilizzo per le diagnosi in età pediatrica dei *Great Ormond Street Criteria* (tabella 1) (2, 3).

Obiettivi

Per acquisire conoscenze sui comportamenti alimentari e sui disturbi ad essi connessi nel territorio della AUSL di Cesena dal 1997 al 2002, si è ritenuto utile condurre un progetto di ricerca per valutare:

- l'entità della diffusione dei DCA nel territorio aziendale

Per corrispondenza:

Luigi Gualtieri

e-mail: lgualtieri@ausl-cesena.emr.it

TABELLA 1: CRITERI DIAGNOSTICI DEL GREAT ORMOND STREET (HOSPITAL FOR CHILDREN DI LONDRA)

1. Anoressia nervosa

Perdita di peso (dovuta al rifiuto di alimentarsi, a vomito autoindotto, a eccessivo esercizio fisico, ad abuso di lassativi)

Distorsioni cognitive riguardo al peso e/o alla forma del corpo

Eccessiva preoccupazione per il peso e/o la forma del corpo

2. Disturbo emotivo di rifiuto del cibo

Rifiuto del cibo che non dipende da un primitivo rifiuto affettivo

Perdita di peso

Disturbo dell'umore, che non soddisfa i criteri per la diagnosi di disturbo affettivo primitivo

Assenza di preoccupazione morbosa per il peso e/o la forma del corpo

Assenza di malattie organiche o di psicosi

3. Bulimia nervosa

Episodi di abbuffate e di pratiche di svuotamento

Perdita di controllo

Preoccupazione morbosa per il peso e/o la forma del corpo

Distorsioni cognitive riguardo al peso e/o alla forma del corpo

4. Alimentazione selettiva

Ristretta scelta di cibi per almeno due anni

Rifiuto di provare nuovi alimenti

Assenza di distorsioni cognitive riguardo al peso e/o alla forma del corpo

Assenza di paura di soffocamento o di vomito

Peso del corpo basso, normale o alto

5. Disfagia funzionale

Evitamento del cibo

Paura del soffocamento e del vomito

Assenza di distorsioni cognitive riguardo al peso e/o alla forma del corpo

Assenza di preoccupazioni morbose per il peso e/o la forma del corpo

Assenza di malattie organiche o di psicosi

6. Rifiuto pervasivo

Rifiuto totale di alimentarsi, di bere, di camminare, di parlare e prendersi cura di sé

Resistenza ostinata a tentativi di aiuto

- l'entità dei DCA nella fascia di età adolescenziale e preadolescenziale
- la compliance degli operatori della sanità che si relazionano con i pazienti affetti da DCA
- l'esistenza o meno di una rete operativa, e quindi l'appropriatezza delle cure
- la tempestività nell'utilizzo dei servizi e degli operatori da parte degli utenti.

Abstract

Objective Cesena Local Health Unit evaluates the prevalence and incidence of Eating disorders in the different age of the resident population, the compliance of health professionals, the timely access to health cares after the onset of these disorders, the difference between the data provided by the Ministry of Health and those collected by the researches carried out in 1997 and 2002 in the competence territory of the Local Health Unit, both using the same methodology.

Methods 300 questionnaires were sent to health professionals who are in contact with these pathologies to gather information.

Results The research project shows an increase in pathologies in preadolescent and adolescent age and many delays in accessing the services.

Conclusion A better diagnostic ability is required in the pediatric age as well as a better information and sensitisation of health professionals to improve the timely access to health cares, which should be carried out through multidisciplinary treatments..

Luigi Gualtieri. *Anorexia, Bulimia, Binge Eating Disorder, Epidemiology, Integrated Work Quaderni acp 2003 vol. X n° 5; 20-23*

Materiali e metodi

Sono stati inviati questionari a 300 professionisti della sanità, pubblici e privati, ospedalieri e del territorio, che si riteneva avessero contatti con questo tipo di patologie (tabella 2, colonne 1 e 2).

La lettera di accompagnamento spiegava gli scopi della ricerca, chiedeva che fossero segnalati in un questionario con busta già affrancata casi che a qualunque età presentassero:

1. nelle ragazze amenorrea da almeno tre mesi con dimagrimento pari o superiore al 15% del peso forma
2. nei ragazzi dimagrimento della stessa entità
3. iperalimentazione oppure iperalimentazione associata a condotte di eliminazione (vomito e/o lassativi e/o intensa attività sportiva) da almeno due mesi.

Dei casi individuati si chiedeva di indicare: la data di nascita, il sesso, il peso e l'altezza, l'età di insorgenza del disturbo, l'età di arrivo al servizio, la data di compilazione della scheda.

I risultati del 2002 sono stati confrontati con quelli della precedente indagine condotta nel 1997 (5).

Risultati

La tabella 2 espone nel complesso i risultati e consente di analizzare nel dettaglio la tipologia dei professionisti, la loro compliance alla risposta nei confronti della indagine, la loro "capacità" di rilevazione di queste patologie, la distribuzione dei pazienti tra le varie figure professionali e tra i diversi servizi.

Complessivamente sono tornati 106 questionari, cioè il 35%, dai quali si evidenziano diversità di compliance meritevoli di segnalazione.

I 39 casi intercettati dal Dipartimento di Salute Mentale si concentrano presso un unico Servizio della UO di Neuropsichiatria Infantile, quello di Psicologia Clinica dell'Adolescenza.

Degli altri professionisti rispondono

- tutti i pediatri ospedalieri (ma con una risposta collettiva) che segnalano 13 casi (tra ricoveri e Day Ospital)
- metà dei pediatri di base: segnalano 3 casi

TABELLA 2: FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE NELLA RICERCA, QUESTIONARI INVIATI, RESTITUITI, CASI SEGNALATI, DISTRIBUZIONE DEI CASI

| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|----------------|-------------------|-------------------------|---------|
| Professionisti | Quest. inviati | Quest. restituiti | Quest. con segnalazioni | N° casi |
| Medici di base | 158 | 42 | 15 | 26 |
| Pediatri di base | 25 | 13 | 2 | 3 |
| Pediatri ospedalieri | 16 | 16 | 1 | 13 |
| Ostetr. Ginecol. ospedalieri | 10 | 1 | 0 | 0 |
| Ostetr. Ginecol. liberi professionisti | 6 | 1 | 0 | 0 |
| Ostetr. Ginecol. consultoriali | 5 | 1 | 0 | 0 |
| Psicologi consultoriali* | 7 | 3 | 2 | 4 |
| SIMAP: Psichiatri e Psicologi | 11 | 4 | 0 | 0 |
| SER. T: Psichiatri e Psicologi | 13 | 1 | 0 | 0 |
| NPI: Neuropsichiatri infantili e Psicologi* | 15 | 7 | 1 | 39 |
| Psicologi liberi professionisti | 18 | 9 | 3 | 13 |
| Clinica privata | 1 | 1 | 1 | 31 |
| Medici ospedalieri (Internisti, Diabetologi) | 12 | 1 | 0 | 0 |
| Dietologi e Dietiste liberi professionisti | 4 | 2 | 0 | 0 |
| Questionari non utilizzabili | | 5 | | |
| TOTALI | 300 | 106 (35,3%) | 24 | 114 |

(16 condivisi tra NPI, Pediatri ospedalieri, Pediatri di base)

*Si è tenuto conto che nel 1997 le appartenenze ai Servizi erano diverse
Colonna 1: figure professionali alle quali è stato inviato il questionario
Colonna 2: questionari inviati per ogni gruppo professionale
Colonna 3: questionari restituiti da ogni gruppo professionale
Colonna 4: numero dei questionari, tra quelli restituiti, che contenevano segnalazione di uno o più casi
Colonna 5: distribuzione tra i professionisti dei casi segnalati

- metà degli psicologi liberi professionisti: segnalano 13 casi (una consistente concentrazione di casi si ha presso un solo professionista)
 - metà di dietologi e dietiste: non fanno segnalazioni
 - 3 su 7 (42%) psicologi dei Consultori Familiari. segnalano 4 casi
 - il 25% dei medici generalisti: segnalano 26 casi
 - il 27% degli psichiatri e psicologi del SIMAP: non fa segnalazioni
 - il 14% dei ginecologi: non fa segnalazioni
 - il Ser. T restituisce un solo questionario: non fa segnalazioni
 - una clinica privata: segnala 31 casi.
- In 13 casi si rileva un trattamento congiunto tra Neuropsichiatria Infantile e

reparto di Pediatria. In 3 casi un trattamento congiunto tra Pediatria di base, Neuropsichiatria Infantile e reparto di Pediatria.

Le tabelle 3 e 4 mostrano la collocazione dei casi nelle varie età nelle due ricerche. Dimostrano che, nel tempo, i casi segnalati sono passati da 54 a 114. In numeri assoluti, le anoressie nervose (AN) aumentano solo di 2, passando da 37 a 39 casi, mentre le bulimie nervose (BN) aumentano quasi di 10 volte e i disturbi misti (EDNOS + BED) di circa 3 volte. È da sottolineare che nella classe di età 11-14, nella quale non erano segnalati casi nel 1997, compaiono 17 casi, di cui uno a 9 anni.

La tabella 5 mostra la discrepanza numerica e percentuale tra l'insorgenza dei disturbi e l'accesso alle cure.

Nella classe di età 11-14 anni, a fronte di un 14,13% di insorgenze (sul totale dei casi), giunge ai servizi “in tempo” il 9,65% di chi ha necessità, mentre il 32,6% arriva in ritardo; in quella 15-18 anni “i ritardatari” sono il 48,6%; tra i 19 e i 22 il 4,1%. Oltre i 23 anni, infine, ci sono più accessi (56) che insorgenze (35) per un effetto di accumulo di “ritardatari” provenienti dalle classi di età precedenti. La **tabella 6a** e **6b** mostra la discrepanza tra i dati previsti dal Ministero della Salute (2, 4) che indica la prevalenza dei disturbi del comportamento alimentare, su tutta la popolazione femminile: dell’1,5% con la nostra rilevazione che ne segnala soltanto lo 0,11%.

Nella popolazione femminile tra i 12 e i 25 anni, differenziando per patologie, il Ministero della Sanità indica per le AN una prevalenza attesa dello 0,3% contro il nostro 0,21%; per le BN una prevalenza attesa dell’1% contro il nostro 0,19%; per gli EDNOS + BED una prevalenza attesa del 6-15% contro il nostro 0,16%.

Discussione

La discussione dei dati della ricerca può essere indirizzata su più ambiti.

1. Rispetto alla compliance generale degli operatori alla risposta, si può affermare che gli utenti scelgono i propri interlocutori sulla base di prassi ed esperienze consolidate (si veda per la distribuzione dei casi tra i professionisti la colonna 5 della **tabella 1**), di punti di accesso più noti e agevoli, ma anche sulla base dell’offerta pubblicizzata dei Servizi.

È altrettanto vero che alcune figure professionali o Servizi che per competenza

TABELLA 3: RILEVAZIONE 1997 - TOTALE CASI: 54

| | 11-14 anni | 15-18 anni | 19-22 anni | 23 anni e oltre | Totale |
|---------------|------------|------------|------------|-----------------|-----------|
| AN | 0 | 12 | 18 | 7 | 37 |
| BN | 0 | 2 | 2 | 1 | 4 |
| EDNOS + BED | 0 | 2 | 2 | 5 | 13 |
| Totale | 0 | 16 | 22 | 13 | 54 |

TABELLA 4: RILEVAZIONE 2002 - TOTALE CASI: 114

| | 11-14 anni | 15-18 anni | 19-22 anni | 23 anni e oltre | Totale |
|---------------|------------|------------|------------|-----------------|------------|
| AN | 12 | 7 | 9 | 10 | 38 |
| BN | 3 | 12 | 9 | 14 | 38 |
| EDNOS + BED | 1 | 12 | 14 | 11 | 38 |
| Totale | 17 | 31 | 32 | 35 | 114 |

Legenda: AN: anoressia nervosa; BN: bulimia nervosa; EDNOS: disturbi alimentari non specificati; BED: Binge Eating Disorder (disturbi da alimentazione incontrollata)

dovrebbero essere interessati al problema mostrano scarsa attenzione, disinteresse o scarsa disponibilità a collaborare. Ad esempio i ginecologi, nella loro attività professionale, sono certamente a contatto con l’amenorrea, che è indispensabile per una diagnosi di anoressia, ma sono praticamente assenti dalle risposte.

I pediatri ospedalieri, che in questi anni hanno fatto esperienza di alcuni ricoveri e trattamenti in Day Hospital, sembrano essere più sensibili di quanto non avessero dimostrato nell’inchiesta precedente (5).

2. Le modalità di trattamento non sono state oggetto della ricerca; i dati raccolti hanno, però, consentito di verificare in che misura (solo in 16 casi su 114) gli utenti utilizzano più operatori, e quindi

una rete multiprofessionale che consente un percorso di presa in carico utile per un processo di miglioramento o guarigione. Non ci è dato sapere come si operi in Clinica privata, ma dalle risposte appare evidente che il resto dei soggetti è trattato in modo monoprofessionale.

3. L’indagine epidemiologica ha consentito il confronto dei dati del 1997 con quelli del 2002; la dimensione del problema è più che raddoppiata (da 54 a 114); l’età di insorgenza è molto anticipata: il 14% del totale si colloca tra gli 11 e i 14 anni ed è segnalato un caso a 9 anni. Si registrano 3 casi di sesso maschile distribuiti tra il disturbo anoressico e quello misto. È noto, in letteratura, un aumento del disturbo anche nel genere maschile (1-4, 6, 7).

TABELLA 5: DISCREPANZA TRA INSORGENZA DEI DISTURBI E ACCESSO ALLE CURE, PER CLASSE DI ETÀ, NUMERICA E PERCENTUALE*

| Età | 11-14 anni | | 15-18 anni | | 19-22 anni | | 23 anni e oltre | |
|--|------------|---------------|------------|---------------|------------|---------------|-----------------|-----------|
| | Insorgenza | Accesso | Insorgenza | Accesso | Insorgenza | Accesso | Insorgenza | Accesso |
| N° casi | 17 | 11 | 31 | 16 | 32 | 31 | 35 | 56 |
| Discrepanza tra insorgenza e accesso alle cure (%) | 14,13 | 9,65 (- 32,6) | 27,29 | 14,3 (- 48,6) | 28,34 | 27,19 (- 4,1) | 30,14 | 49,13 |

*Non è stato possibile definire con esattezza il tempo del ritardo

4. Importante ci sembra il dato della discrepanza tra insorgenza del problema e accesso ai Servizi e ai professionisti. Qui sembra emergere la diversità del “vissuto” della patologia da parte dei pazienti e delle loro famiglie (6).

Nelle fasce di età 11-14 e 15-18 anni, nelle quali la scelta dell'intervento è orientata dalla famiglia, dai medici, dai pediatri di base e dai Servizi dedicati agli adolescenti, rispettivamente il 32% e il 48% dei soggetti non affrontano tempestivamente il problema. È probabile che prevalga il timore di affrontare un problema; o la difficoltà diagnostica, o la paura di enfatizzare un problema transitorio, valutato “quasi fisiologico” o semplicemente reattivo alle trasformazioni adolescenziali, a volte una maggiore o minore consapevolezza che un disturbo del comportamento alimentare, pur interessando un solo membro, è in grado di coinvolgere, per lungo tempo, e in modo profondo, tutta l'organizzazione e tutte le relazioni familiari.

Nella classe di età 19-22 anni, invece, si registra “solo” un 4% di ritardi, in parte per effetto “trascinamento” delle situazioni pregresse, in parte per un aggravamento della malattia; in ogni caso la capacità decisionale dei soggetti è decisamente maggiore che nelle età precedenti.

Oltre i 23 anni, infine, a fronte di una insorgenza del 30% circa, c'è un accesso ai Servizi del 49%. Questa percentuale è molto vicina al tasso di cronicizzazione di questi disturbi, riferito diffusamente in letteratura (3, 4, 6, 7).

Il disturbo anoressico, più evidente e dirompente nell'immaginario collettivo, è anche quello che più tempestivamente si avvicina alle cure (in numeri assoluti è il disturbo maggiormente presente nella prima fascia di età).

La bulimia nervosa, i disturbi misti e il *Binge Eating Disorder* (disturbo da alimentazione incontrollata che colpisce soggetti obesi tardo-adolescenti o adulti, con un rapporto assai diverso dagli altri DCA tra F e M, qui 3 a 2) sono presenti in gran numero nelle classi 15-18 e 19-22, rimangono a lungo sommersi, a volte per anni, a volte per decenni. Anche per questi disturbi, a insorgenza più tardiva,

TABELLA 6A: DISCREPANZA TRA ATTESI SECONDO IL MINISTERO DELLA SALUTE E NOTI SECONDO L'INDAGINE

| Popolazione femminile generale dell'AUSL indagata: 94.352 | | |
|---|-----------------------|--------|
| | AN + BN + EDNOS + BED | |
| Attesi secondo il Ministero %, (numeri assoluti) | 1,5% | (1415) |
| Noti all'indagine %, (numeri assoluti) | 0,11% | (111) |

TABELLA 6B

| Popolazione femminile 12-25 anni dell'AUSL indagata: 13.031 | | | |
|---|---------------|---------------|---------------------|
| | AN | BN | EDNOS + BED |
| Attesi secondo il Ministero %, (numeri assoluti) | 0,3% (39) | 1% (130) | 6/15% (780/1954) |
| Noti all'indagine %, (numeri assoluti) | 0,21% (28) | 0,19% (25) | 0,16% (22) |

la cronicizzazione rappresenta il rischio maggiore, anche se è meno evidente la sintomatologia.

Questo fenomeno si evidenzia bene anche nella *tabella 6a* e *6b* che descrive la discrepanza tra attesi e noti, cogliendo anche le differenze tra le diverse patologie.

5. A fronte di una prevalenza attesa dei DCA nella totalità della popolazione femminile intorno a 1415 casi, ne sono stati rilevati 111 casi, 1/10 di quelli attesi.

Sulla popolazione sotto i 25 anni, gli operatori riescono ad intercettare molte delle AN ipotizzate (28 su 39), mentre sono inefficaci per ciò che riguarda le BN (25 su 130) e lontanissimi per i disturbi misti e *Binge Eating Disorder* (22 contro i 780-1950 previsti).

Conclusione

A fronte di un aumento dei disturbi del comportamento alimentare e di una aumentata sensibilità di alcuni gruppi di professionisti, rimane, da parte di altri, una scarsa attenzione o sottovalutazione dei primi sintomi o indicatori di queste patologie che, oltre ad essere di insorgenza precoce, hanno grandi probabilità di cronicizzazione. Al tempo stesso si sono fatti miglioramenti per la programmazione degli interventi e per una gestione multidisciplinare dei pazienti. È sempre da evidenziare che il trattamento monoprofessionale espone i soggetti a

una sottovalutazione o del quadro organico o di quello mentale e relazionale.

Si va rafforzando la necessità di diagnosi precoci con strumenti adeguati da parte dei pediatri che per primi hanno la possibilità di raccogliere segnali precoci da parte delle famiglie, segnali valutabili adeguatamente con i criteri del *Great Ormond Strett Hospital for Children di Londra* (2).

Bibliografia

- (1) Gualtieri L. I disturbi del comportamento alimentare. *Quaderni acp* 1999;2:51-4
- (2) Assessorato alla Sanità Regione Emilia-Romagna. Proposte di Linee Guida per l'organizzazione dei servizi per i Disturbi del Comportamento Alimentare, PSR 1990-2001 e aggiornamenti in corso di pubblicazione.
- (3) Bryant-Waugh R. Overview of eating disorders. Anorexia nervosa and related disorders in childhood and adolescence. *Psychology Press. Hove, 2000: 27-40*
- (4) Commissione Studio Ministeriale per i DCA 2001
- (5) Vullo C, Brunelli A, Gualtieri L, Ravaioli E. Focus sui Disturbi del comportamento alimentare. *Medico e Bambino* 2001;10:657-67
- (6) Kreipe RE, Bindor SA. Eating disorders in adolescents and young adults. *Med Clin Am* 2000; 84:1027-49
- (7) Garfinkel PE. Il lavoro integrato nei disturbi del comportamento alimentare (trad. it. a cura di L. Gualtieri). *Atti del Congresso della Società Italiana per i DCA "Competenze multidisciplinari nei disturbi del comportamento"*