

Il reparto pediatrico e la sfida dei disturbi del comportamento alimentare

Marco Pandolfi¹, Laura Giordano², Marta Bonetti², Gianfranca Martella³, Cinzia Damato³, Angela Pavesi³, Luca Bernardo⁴

¹Medico pediatra adolescentologo, Associazione Eumenidi, Ospedale Fatebenefratelli Milano;

²Medico pediatra Casa Pediatrica ASST Fatebenefratelli-Sacco Milano;

³Coordinatrice infermieristica, Casa Pediatrica ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano;

⁴Direttore Casa Pediatrica, ASST Fatebenefratelli-Sacco, Milano

I disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono un evento clinico grave la cui frequenza è significativamente aumentata nel corso degli anni, con un ulteriore incremento durante l'isolamento sociale secondario alla pandemia da SARS-CoV-2 [1]; nell'età adolescenziale l'incremento è stato valutato attorno al 30%. Le modalità di manifestazione dei DCA, non immediatamente riconoscibili ma ingravescenti, rendono la diagnosi possibile quasi sempre allorché i segni clinici dei DCA sono conclamati. La prognosi ai fini del recupero della salute psico-fisica è notoriamente migliore quando la diagnosi è precoce e l'intervento terapeutico è appropriato e tempestivo [2].

Purtroppo vi è un'oggettiva discrepanza fra le richieste d'intervento e le possibilità offerte dai centri di riferimento multidisciplinari costituiti ad hoc. Le unità operative di neuropsichiatria infantile e dell'adolescenza che hanno competenze specifiche nella cura dei DCA incontrano varie difficoltà organizzative ai fini del ricovero e della necessaria continuità nel mantenimento del setting terapeutico.

Le strutture ospedaliere di pediatria possono invece offrire accoglienza e cure multidisciplinari più prolungate nel tempo e articolate nel rispetto delle esigenze dei giovani pazienti e dei loro familiari che possono condividere fisicamente il periodo del ricovero, alla condizione che il personale medico e infermieristico abbia acquisito competenze teoriche e maturato esperienze di assistenza e di coordinamento con le altre figure professionali coinvolte nel percorso di cura.

Il reparto "Casa Pediatrica" dell'Ospedale Fatebenefratelli di Milano ha, dal 2016, istituito un centro multidisciplinare dedicato al disagio adolescenziale (es. bullismo, cyberbullismo, gambling, tentati suicidi, baby prostituzione e DCA) e ai disturbi neuropsichiatrici adolescenziali codificati nel DSM-5 in stretta collaborazione con la UOC NPIA del nostro ente.

Il centro è nato con l'obiettivo di offrire una risposta concreta a forme di disagio giovanile sempre più diffuse e preoccupanti, non solo attraverso la realizzazione di attività di prevenzione, sensibilizzazione, formazione, ma anche e soprattutto garantendo supporto clinico e psicologico ai bambini, agli adolescenti e alle loro famiglie.

Per quanto attiene ai DCA il reparto ha sviluppato delle competenze nella cura di tali patologie nel tempo prendendo le mosse da una visione del bambino e dell'adolescente come persona caratterizzata non solo dall'unità psico-fisica, ma da

domande cosce e inconscie di senso (ne è la prova l'ansia noogena di molti adolescenti) e da un'emotività e affettività spesso ferite dagli eventi esistenziali.

Accanto alla feconda collaborazione con altre figure competenti nell'ambito psicologico-psichiatrico, la sensibilità sviluppata verso le tematiche esistenziali ci ha consentito di dare la giusta rilevanza all'influenza dei fattori psico-sociali sulla salute, apprendendo le modalità di intervento nei confronti delle situazioni di disagio giovanile come il bullismo e le varie forme di dipendenza.

L'esperienza ha trovato una strutturazione nell'unità semplice di medicina dell'adolescenza, nel cui ambito l'ascolto ermeneutico dell'adolescentologo e delle psicologhe ha consentito al giovane di esprimere con la parola il disagio agito con il corpo, divenendo protagonista della sua storia grazie alla scoperta e all'utilizzo delle proprie risorse.

Pur dovendo apprendere e applicare modalità di approccio e di trattamento peculiari per i DCA, l'esperienza acquisita nella relazione con giovani pazienti affetti da problematiche psicologico-esistenziali ha favorito nel personale medico e infermieristico la possibilità di accoglienza e di cura in tempi e modi che si sono rivelati efficaci. Abbiamo così risposto a quanto sottolineato da un recente articolo (*Una necessità che è divenuta risorsa*) [3], trasformando in risorsa una necessità.

Lo scopo del presente articolo è pertanto quello di illustrare l'esperienza di un reparto di pediatria con i pazienti ricoverati per DCA a partire dal 2015, e vorremmo farlo presentando un caso emblematico:

Riceviamo a fine estate M., una ragazza di 15 anni, i cui occhi e la cui flebile voce esprimono ansia e paura, inviata per il riscontro avvenuto altrove di ipopotassiemia con alterazioni aspecifiche della ripolarizzazione all'ECG, in presenza di magrezza accentuata e di edemi perimalleolari. L'esame obiettivo mostra un peso di 34,4 kg, non attendibile per i segni di ritenzione idrica, e un'altezza di 150 cm (BMI circa 15). M. presenta bradicardia (FC 40/min) con soffio sistolico 1-2/6 al mesocardio, normotensione (108/62 mmHg), cute giallastra, sottocute assente, importanti edemi perimalleolari, addome infossato, trattabile in ogni quadrante, fegato all'arco.

I suoi esami ematochimici documentano una grave ipopotassiemia (K 2,1 mmol/L) ma normali valori dell'emocromo e della funzionalità epatica e renale.

La supplementazione di potassio per via endovenosa, clinicamente pericolosa, viene effettuata presso il reparto di unità coronarica, monitorando continuamente i parametri cardiorespiratori; superata la fase più delicata, M. è rientrata nel nostro reparto, dove la terapia enterale ha consentito la normalizzazione della potassiemia e l'eliminazione della importante ritenzione idrica, rivelando il suo peso reale di 28 kg, con BMI appena superiore a 12).

L'anamnesi di M. rivela una perdita di peso progressiva, già presente prima del termine della scuola, aggravatasi durante una vacanza in Inghilterra. La storia personale della ragazza e la valutazione condotta con gli esami di laboratorio consentono di porre la diagnosi di anoressia nervosa restrittiva, senza condotte di eliminazione.

L'approccio terapeutico dal punto di vista nutrizionale ha utilizzato l'alimentazione enterale tramite sondino, ma contemporaneamente, fin dall'inizio, nei confronti di M. si è applicata una modalità relazionale già sperimentata con diversi altri adolescenti, basata sulla creazione di una franca e positiva comunicazione, al fine di stabilire un'alleanza terapeutica e di stimolare le sue capacità espressive per dare voce al suo profondo disagio interiore.

La scrittura, in particolare, e la produzione di immagini da parte dei giovani pazienti, sono strumenti utili ed efficienti

Box 1. Stralci dalla narrazione della paziente che scrive al pediatra

"Io non riesco a spiegare quello che ho dentro, che mi fa fare quello che faccio." "Mi sforzo tantissimo, vi prego venitemi incontro e aiutatemi a fare meglio. È come se volessi aprire quella finestra, che è chiusa a chiave, e non riesco neanche a spaccare il vetro, perché è spessissimo..." "Posso solo con il vostro aiuto. È come quando devo mangiare. Io da sola non ci riesco. Ho tanta paura di prendere peso e di cambiare... la mia mente è fissa lì..." "La prego, mi tranquillizzi un pochino. Io mi ero impegnata così tanto in questi giorni..." "Perché si è dovuti arrivare a tanto? Io sto impazzendo, tutto il giorno a letto o seduta e non ne posso più..."

per dare forma e significato ai vissuti e alle forme della loro sofferenza. Alcuni estratti della produzione di M., di chiaro valore catartico, sono riportati in dettaglio [Box 1-2].

La condivisione con il pediatra adolescentologo della sua storia personale scritta consente, nel caso di M., di evidenziare il nucleo della patologia anoressica, sostenuta da tratti di personalità ansiosa e da perfezionismo, e dalla percezione di voci interne "cattive" (dette voci di Schneider) che, con la loro componente ossessivo-compulsiva, concentrano l'attenzione della ragazza sulle immaginate conseguenze dell'assunzione del cibo [Box 2] e impediscono il normale funzionamento del pensiero razionale e della corretta consapevolezza del suo esserci nella vita reale. Ciò ha provocato una progressiva perdita delle emozioni e un'aridità interiore che rimanda, simbolicamente, alle Erinni di eschilea memoria: "E sulla vittima nostra / ecco questo canto: delirio, / follia che distrugge la mente, / inno delle Erinni / che l'anima lega, / inno senza cetra che i mortali dissecca [4-5].

L'importanza dei colloqui intercorsi con il medico di riferimento e del conseguente rinforzo della loro relazione si deduce dalla acquisizione di fiducia nella speranza di uscire dal DCA (definita e vissuta come helplessness e hopelessness disease), visto simbolicamente come un baratro senza fondo che aspira verso il nulla. Nel corso di due mesi di ricovero M. ha recuperato peso e soprattutto equilibrio psicologico e motivazione per guarire grazie a un lavoro di équipe multidisciplinare in particolare con i colleghi NPJA.

La famiglia è stata sempre informata e coinvolta nel percorso comunicativo e terapeutico.

M. ha mantenuto nel tempo il contatto con buono stato di salute; dopo aver superato l'esame di maturità frequenta il primo anno della facoltà di Lingue straniere.

L'incontro con M. e con la sua famiglia ha rappresentato una sfida che è stata accolta dal personale medico, infermieristico e di supporto: le difficoltà di natura culturale e organizzativa hanno evocato l'esigenza di approfondimento delle conoscenze dei DCA per raggiungere un'adeguata preparazione teorica e pratica nel loro trattamento.

La formazione del personale si è realizzata con il contributo dei referenti NPJA del nostro ente e territoriali, del team dedicato agli aspetti nutrizionali e della collaborazione culturale e di attiva presenza su base volontaria di due associazioni cittadine (associazione Eumenidi, referente il dottor M. Bosio, e ABA, referente la dottoressa S. Siani).

La stretta collaborazione con la NPJA presente nel nostro ente e le associazioni ha aperto la possibilità che i pazienti in condizioni critiche da loro seguiti venissero ricoverati nella nostra struttura. Ciò ha favorito il costante confronto e la collaborazione tra la cultura pediatrico-adolescentologica e quella psi-

Box 2. Le voci che sente la paziente sono qui riportate senza modifica alcuna, è un colloquio tra la paziente e la voce "cattiva" (da lei chiamata Ana)

Paziente: "Per favore smettila di parlarmi, la tua voce nella testa mi fa impazzire!"

Ana: "Guarda dove siamo arrivate ascoltando i tuoi consigli... Tu eri l'unica a esserci nel momento del bisogno, ma ora ci sono i dottori e S. [dietista]."

Paziente: "Io non voglio deludere nessuno, sono decisa a impegnarmi e tu sai che è vero che se voglio, ottengo sempre tutto con la determinazione."

Ana: "Ma S. ti fa molta paura e io ne sono consapevole, in più sei infuriata per il fatto che non conosciamo le calorie del nostro cibo..."

Paziente: "Io con lei mi sento bene, sì hai capito bene, mi sento un po' a casa, meno abbandonata a me stessa, lei è per me tutto, la figura materna, vuole il mio bene; tu invece agivi per te stessa, per la gioia di avere una schiava, una cavia da torturare; la seguirò, e mangerò quei terribili e spaventosissimi carboidrati, tu non hai capito che la S. ha detto che servono per il mio metabolismo..."

Ana: "E allora stupida, ti sei mai chiesta come mai e perché non ti vogliono far sapere quanto pesi? Stai ingrassando e non vogliono che tu te ne accorga, sveglia!!!"

Paziente: "No Ana non è così, non può essere!"

Ana: "Lo sai come finirà, comincerà ad aggiungere sempre più cibo e tu ormai infinocchiata ti fiderai di lei e mangerai e diventerai lo schifo che eri all'inizio prima di conoscermi... E quando se ne andrà ti lascerà sola, distrutta e grassa e senza ormai il mio appoggio. È questo che vuoi veramente?"

Paziente: "No, non è questo! Ma perché mi farebbe una cosa del genere?"

Ana: "Semplice, ti leveresti dalle scatole e lei avrebbe un problema di meno a cui pensare, lei si toglie un fastidio pietoso come te di torno."

Paziente: "Ma io non voglio essere un peso per lei, mi ha salvato la vita!"

Ana: "Ma cara, lei preferisce le altre, loro mangiano, la rendono orgogliosa, tu no, tu sei il solito fallimento!"

Paziente: "Ma Ana, io più di così non riesco, ho bisogno di tempo, incoraggiamento, amore soprattutto amore!"

Ana: "Senti ciccia, S. non è la tua mamma, non lo sarà mai."

Paziente: "E sì, lo so, sono un peso inutile, mi dispiace tanto tanto."

Ana: "Qualsiasi cosa succeda, ricordati che puoi contare su di me, nonostante tu mi stai voltando le spalle per la S., io non ti lascio."

Paziente: "Lasciami stare, mi fai star male, io non voglio credere a quelle brutte cose..."

Ana: "È inutile perché io sono parte di te e so che nel tuo cuoricino in fondo in fondo la paura dell'abbandono ti accompagnerà: baci amore mio."

Paziente: "Ho perso ancora, non ce la faccio, è troppo forte, mi conosce troppo bene, non so cosa fare, ho paura, tanta paura, ho deluso tutti! Anche con una stupida lettera non sono in grado di sconfiggerla, ho fallito come sempre... mi dispiace... mi dispiace troppo!"

cologica e neuropsichiatrica, anche mediante la discussione in équipe dei soggetti ricoverati una volta alla settimana, coinvolgendo anche i loro familiari. Nel corso degli anni abbiamo definito un link diretto di collaborazione con i servizi di NPJA territoriali afferenti alla nostra ASST e con i pediatri di libera scelta delle zone vicine al nostro ospedale. Con i colleghi pediatri di famiglia sono stati realizzati incontri di aggiornamento mensili su vari argomenti pediatrici compresi i DCA. Inoltre abbiamo mantenuto la collaborazione con le due associazioni. Tuttavia nei primi mesi di formazione dell'équipe multidisciplinare sono emerse criticità organizzative, strutturali e pratiche: discrepanza tra piano nutrizionale personalizzato e preparazione del pasto, difficoltà di continuità degli specialisti dell'équipe (cardiologo, nutrizionista, NPJA, dietiste dedicate), assistenza al pasto, gestione delle acuzie neuropsichiatriche delle pazienti in un reparto di pediatria e non da meno la conflittualità interfamiliare (genitori-paziente).

Tali difficoltà sono state in fase iniziale una sfida quotidiana che ci ha permesso però una crescita umana e professionale consentendo ogni giorno, e giorno dopo giorno, di acquisire capacità gestionali in patologie sconosciute per un pediatra ma che attualmente rappresentano un'emergenza sanitaria crescente nella quale la pediatria dovrà assumersi il compito di fare da ponte con i servizi NPJA al fine di garantire un adeguato percorso riabilitativo nel tempo.

Dal 2015 a oggi sono stati ricoverati presso la casa pediatrica 63 pazienti con diagnosi di anoressia nervosa restrittiva con e senza condotte di eliminazione di cui 3 di sesso maschile (4,7%).

Età media al momento dell'accesso al nostro ente 13,3 anni (mediana 14,2 anni). Media di degenza 8 settimane.

In 50 pazienti ricoverati (80%) si è reso necessario posizionamento di sondino nasogastrico al fine di garantire un adeguato e bilanciato intake calorico giornaliero.

Per gravi complicanze cardiologiche (allungamento del QTc e bradicardia severa, 25 bpm) 2 pazienti (2%) sono state trasferite per monitoraggio continuo in terapia intensiva pediatrica/UCIC per 48-72 h con completa regressione dei sintomi.

Per gravi comorbidità neuropsichiatriche 3 pazienti (4,7%) sono state trasferite presso reparti di NPJA.

Confrontando i dati del triennio 2015-2019, durante i quali sono stati ricoverati 25 pazienti (39%), con il triennio 2020-2022 durante/post pandemia da SARS-CoV-2 (triennio 2020-2022), con 38 pazienti (61%), si rende evidente l'aumento di tali disturbi complice la pandemia e pertanto, alla luce di tali dati, si è resa necessaria, al fine di un adeguato follow up medico e nutrizionale, l'attivazione di un ambulatorio dedicato (a cadenza settimanale) in stretta collaborazione con i referenti NPJA/psicologi e dietiste.

Abbiamo infine definito all'interno del nostro ente un percorso diagnostico terapeutico assistenziale (PDTA), divenuto argomento di tesi di master specialistico, che ha permesso di garantire cure omogenee e strutturate secondo le più recenti linee guida nazionali e internazionali [6].

La nostra pluriennale esperienza nella gestione dei DCA dimostra che un reparto pediatrico con cultura adolescentologica e adeguata preparazione specifica su tali disturbi, in collaborazione attiva con i servizi di NPJA e con un team multidisciplinare di clinici, può avere un ruolo significativo nel rispondere alla pressante domanda di salute drammaticamente posta dalle richieste spesso urgenti, consapevoli o mascherate sotto altre patologie, dei pazienti. ■

Bibliografia

1. Miniati M, Marzetti F, Palagini L, et al. Eating Disorders Spectrum During the COVID Pandemic: A Systematic Review. *Front Psychol.* 2021 Sep 29;12:663376.
2. National Institute for Health and Care Excellence. Eating disorders: recognition and treatment. 23 May 2017.
3. Allegretti M, Valletta E. Una necessità divenuta risorsa. *Quaderni acp.* 2022;3:98.
4. Bosio M. La bellezza possibile. La ricerca del kalòn nella cura dell'anoressia-bulimia. La forma del cuore, 2012.
5. Bosio M. Eumenidi. Canale Arte, 2007.
6. Ministero della salute. Linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale dei disturbi dell'alimentazione. *Quaderni del Ministero della Salute.* 2017;29.

marco.pandolfi@tiscali.it

blister

Nuovi anticorpi monoclonali contro il virus respiratorio sinciziale: per tutti?

Per la prevenzione dell'infezione da virus respiratorio sinciziale (RSV), malattia temutissima dai lattanti, soprattutto se nati pretermine o con patologie, abbiamo a disposizione il palivizumab. Questo anticorpo monoclonale è somministrato nei bambini nati con età gestazionale ≤ 29 settimane in quelli con cardiopatia grave, con broncodisplasia o altre particolari malattie in occasione della stagione a rischio, autunno e inverno, attraverso una somministrazione intramuscolare mensile per 5 mesi. A differenza del palivizumab, il nirsevimab (Beyfortus®, recentemente registrato presso l'EMA) è un nuovo anticorpo monoclonale che ha una più lunga durata d'azione: è sufficiente una sola iniezione per proteggere il bambino per tutta la stagione a rischio. Nello studio di fase III, pubblicato sul NEJM, sono stati arruolati quasi 1.500 lattanti sani di età gestazionale alla nascita ≥ 35 settimane ai quali è stato somministrato nirsevimab in un rapporto 2:1 verso placebo. Un'infezione del tratto respiratorio inferiore associata a RSV si è verificata in 12 neonati nel gruppo nirsevimab (1,2%) e in 25 neonati nel gruppo placebo (5,0%); un'efficacia del farmaco del 74,5% (IC 95% 49,6, 87,1; $p < 0,001$); l'ospedalizzazione per malattia da RSV si è verificata in 6 neonati (0,6%) nel gruppo nirsevimab e in 8 neonati (1,6%) nel gruppo placebo (efficacia del 62,1%; IC 95%, -8,6, 86,8; $p = 0,07$) [1]. Detto in altre parole, è necessario somministrare nirsevimab a 14 bambini (da 11 a 19) per avere un'infezione da RSV in meno, ed è necessario trattare 62 bambini (da 36 a 223) per avere un ricovero in meno. Il nirsevimab non è solo: sono già a buon punto gli studi registrativi per un altro nuovo anticorpo monoclonale a lunga emivita, il MK-1654, con stessa farmacocinetica e indicazioni d'uso [2]. L'obiettivo di questi nuovi farmaci non è solo quello di migliorare l'aderenza delle famiglie (un solo accesso in ospedale invece di cinque per l'esecuzione delle iniezioni) ma anche di offrire la possibilità di prevenzione della infezione da RSV ai neonati sani a termine o late preterm. Beyfortus sarà disponibile per i neonati e lattanti alla loro prima stagione RSV: prepariamoci dunque ad affrontare la gestione di questo nuovo farmaco con tutte le possibili novità di indicazioni d'uso e di rapporto rischio/beneficio che ciò comporta.

1. Hammit LL, Dagan R, Yuan Y, et al. Nirsevimab for Prevention of RSV in Healthy Late-Preterm and Term Infants. *N Engl J Med.* 2022 Mar 3;386(9):837-846.
2. Esposito S, Abu Raya B, Baraldi E, et al. RSV Prevention in All Infants: Which Is the Most Preferable Strategy? *Front Immunol.* 2022 Apr 28;13:880368.