

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

RICOVERO RIABILITATIVO PSICONUTRIZIONALE INTENSIVO PER MINORI PER DISTURBO DELLA NUTRIZIONE E ALIMENTAZIONE (DNA)



ISTRUZIONI PER L'USO

Pediatria
Ospedale S. Anna di Castelnovo ne' Monti

QUANDO VIENE RICHIESTO IL RICOVERO RIABILITATIVO PSICONUTRIZIONALE INTENSIVO PER MINORI?

Il **ricovero di riabilitazione psiconutrizionale intensivo ospedaliero** rappresenta il quarto livello di intervento all'interno dei percorsi di cura per i pazienti affetti da DNA (disturbo della nutrizione e alimentazione), e si rende necessario:

- se il paziente, già in carico ai centri DCA territoriali, non presenta più le condizioni per poter richiedere il trattamento ambulatoriale;
- per prevenire un peggioramento che potrebbe portare al ricovero in urgenza metabolica;
- successivamente alla risoluzione del ricovero d'urgenza metabolica presso il reparto di Pediatria dell'ASMN.

Nello specifico, il reparto di Pediatria dell'Ospedale S. Anna di Castelnovo ne' Monti accoglie un posto letto per la degenza di pazienti in età pediatrica (minori di 18 anni) affetti da DNA che si trovino in una delle situazioni sopra riportate.

PERCORSO DI CURA E OBIETTIVI

Il trattamento viene costruito sulla base di una valutazione multidimensionale iniziale svolta dai professionisti dell'équipe, in modo da strutturare un percorso riabilitativo personalizzato volto al raggiungimento di obiettivi definiti e condivisi tra équipe, paziente e familiari.

Le due aree principali su cui vengono delineati gli obiettivi sono:



AREA INTERNISTICO - NUTRIZIONALE

Stabilizzazione e normalizzazione dei parametri clinici internistici e antropometrici, apprendimento e/o consolidamento di abitudini alimentari funzionali e migliore gestione dei pasti e del rapporto con l'alimentazione.

AREA PSICOLOGICA – NEUROPSICHIATRICA INFANTILE



Miglioramento dal punto di vista psicologico e psichiatrico degli aspetti che riguardano la psicopatologia alimentare (rapporto con il cibo e con il corpo), le aree personali (autostima e percezione di sé) e di vita associate (rete familiare e sociale, scuola).

Se necessario, per supportare il percorso di cura e contenere manifestazioni cliniche particolarmente acute (calo importante del tono dell'umore, ansia eccessiva, esplosioni di rabbia), verrà affiancato un supporto farmacologico.

La durata del trattamento non può essere stabilita a priori, ma segue l'andamento del percorso del paziente e del contesto familiare, in base al raggiungimento degli obiettivi.

In fase di dimissione, per garantire la continuità di cura, l'équipe valuterà e condividerà con il paziente e i familiari il prosieguo del percorso.

In una prima fase può essere valutata l'attivazione del **Day Service Telematico**: percorso svolto in telemedicina che prevede l'erogazione di **pasti assistiti** con il dietista dedicato, **colloqui psicologici** di sostegno a paziente e familiari effettuati dallo psicologo del servizio, la **prosecuzione delle attività riabilitative e integrative**, già svolte durante il ricovero in ospedale, con gli stessi operatori.

Questo percorso prevede il coinvolgimento di almeno un genitore che faccia da caregiver.

L'obiettivo è di accompagnare il paziente e la famiglia nella fase di rientro al domicilio, attraverso il sostegno nel consumo dei pasti, che verrà gradualmente ridotto, per permettere la ripresa del percorso ambulatoriale, garantendo così il raggiungimento di una maggiore autonomia e stabilità.

Al termine di questa fase di trattamento, il paziente verrà quindi inviato ai centri DCA di competenza territoriale.

ÉQUIPE MULTIDISCIPLINARE

L'équipe multidisciplinare, è composta da:

- Medico pediatra
- Coordinatore
- Neuropsichiatra infantile
- Dietista
- Psicologo
- Tecnico della Riabilitazione Psichiatrica
- Personale Infermieristico
- Operatori socio-sanitari



Collaborano con il servizio i volontari dell'Associazione Casina dei bimbi ODV e dell'Associazione BRICIOLE ODV.

Il lavoro della nostra équipe viene svolto in coordinamento con le équipes dei centri DCA territoriali.

ORGANIZZAZIONE SETTIMANALE DELLE ATTIVITÀ

Durante il percorso di ricovero riabilitativo, al paziente verrà richiesto di aderire ad un planning settimanale, composta da:

- Visita medica con il pediatra
- Monitoraggio dei parametri vitali
- Pasto assistito (colazione, merenda mattutina, pranzo) con dietista dedicato; le merende pomeridiane e le cene infrasettimanali e tutti i pasti del fine settimana saranno assistiti dai sanitari e/o dai familiari secondo le indicazioni del dietista e dall'équipe multidisciplinare
- Visita neuropsichiatrica infantile
- Colloqui clinici e psicoeducativi con paziente e i familiari
- Laboratori riabilitativi psico-nutrizionali
- Laboratori e attività riabilitative, psicoeducative e integrative.



Nei primi giorni del ricovero riabilitativo vengono consegnati al paziente e ai familiari le regole del reparto e il planning settimanale delle attività.

In quanto reparto dedicato a pazienti minorenni, viene richiesta la presenza di un genitore/familiare/chi ne fa le veci per l'intera durata del ricovero (con possibilità di alternarsi eventualmente tra familiari, previa comunicazione con l'équipe). L'adulto accompagnatore ha un letto dedicato all'interno della stanza di degenza del paziente, oltre alla possibilità di usufruire di una sala svago.

Durante il percorso di cura, verranno concordati periodicamente con le figure familiari:

- Incontri di condivisione e aggiornamento con l'équipe (momenti stabiliti per effettuare richieste, avere chiarimenti, condividere aggiornamenti e avanzamenti rispetto al percorso di cura).
- Sedute di supporto familiare (colloqui finalizzati a comprendere al meglio il disturbo e apprendere strumenti efficaci per gestirlo, spazio di decompressione e gestione dei vissuti genitoriali e personali).

Al bisogno, previa calendarizzazione, il singolo membro dell'équipe rimane a disposizione per eventuali richieste e chiarimenti.

Grazie alla collaborazione con l'**Associazione Casina dei bimbi ODV**, le attività di reparto sono affiancate da attività integrative, che utilizzano strumenti come storytelling e videogame, per creare uno spazio di condivisione ricreativa in cui il paziente abbia la possibilità di distrarsi dai pensieri di malattia e, contemporaneamente, possa acquisire nuovi strumenti di espressività personale ed emotiva.



CASINA
DEI BIMBI ODV

E NOI FAMILIARI?

COME POSSIAMO ESSERE DI SUPPORTO?

I DNA sono spesso espressione di un disagio molto profondo, e per questo rappresentano situazioni cliniche complesse e articolate, che necessitano di essere rispettate, comprese ed elaborate. Per fare questo, i genitori/familiari sono una delle risorse più preziose nel percorso di cura, sin dalla fase iniziale di presa di coscienza e richiesta di cura.

Nella fatica dell'accettare la malattia e del prendere consapevolezza dell'impossibilità di poter "guarire" il proprio figlio da soli, il difficile compito dei genitori/familiari è di accompagnare e osservare, mettendosi in gioco e sfruttando ogni risorsa a disposizione, con l'aiuto dei professionisti dedicati, accettando che il percorso di miglioramento dell'equilibrio psico-fisico del figlio non sia lineare: potrebbero infatti presentarsi momenti di regressione, forti oscillazioni umorali, atteggiamenti di sfida e/o oppositivi, gesti autolesivi, ecc...

I principi e le azioni fondamentali da considerare sono:

- **ASCOLTO ATTIVO**
- **ASSENZA DI GIUDIZIO**
- **RISPETTO DEGLI SPAZI, DEI TEMPI E DELLE MODALITÀ DI RELAZIONE DEL PROPRIO FIGLIO**
- **EVITARE DI PORRE ECCESSIVA ATTENZIONE AI PASTI E AL PESO, FARE PIÙ ATTENZIONE AI VISSUTI E ALLE EMOZIONI DEL PROPRIO FIGLIO**
- **DARE ATTENZIONE A CIÒ CHE SI NASCONDE DIETRO AL SINTOMO**
- **COSTRUIRE UNA RETE E UN'ALLENZA FORTE TRA FAMILIARI E PROFESSIONISTI**

Le dinamiche messe in campo dal paziente e dai genitori/familiari sono risorse che permettono di comprendere il funzionamento, i possibili limiti e la fase di sviluppo delle diverse parti; tutto questo è utile per individuare la direzione terapeutica che équipe, paziente e genitori/familiari devono seguire, uniti verso lo stesso obiettivo.

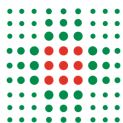
CONSIGLI PER GENITORI/FAMILIARI PRONTI ALL'USO:

- ✓ MANTENERE UN DIALOGO SEMPRE APERTO E ASCOLTARE IL PUNTO DI VISTA DEL RAGAZZO/A, accogliendone vissuti ed emozioni, senza voler trovare a tutti i costi una risposta.
➡ **Ascoltare senza intervenire.**
- ✓ CERCARE DI SPOSTARE L'ATTENZIONE DAL DISTURBO ALIMENTARE E DAI TEMI RELATIVI A CIBO-CORPO-IMMAGINE: servirà ad alleggerire il dialogo ed evitare che diventi il perno attorno al quale ruotano le conversazioni e le dinamiche familiari.
N.B: disincentivare ogni riferimento al cibo, ai cambiamenti del corpo, a confronti con standard ideali di bellezza, discorsi sul peso e sull'immagine allo specchio.
➡ **Sfruttare attività distraenti o discorsi su temi vari e di interesse.**
- ✓ NON ESPRIMERE COMMENTI SULL'ASPETTO FISICO, NÉ POSITIVAMENTE NÉ NEGATIVAMENTE: è un momento delicato in cui la visione del corpo è distorta, anche un commento apparentemente positivo può ferire!
➡ **Valorizzare qualità e risorse positive non collegate al corpo, ma alla persona.**

- ✓ NON COMMENTARE LE DINAMICHE ALIMENTARI (cosa mangia e cosa no, i tempi dei pasti, modalità legate alla malattia).
➡ **Soffermarsi piuttosto sullo stato d'animo e le emozioni, rassicurando e mostrando vicinanza.**
- ✓ ESPRIMERE PREOCCUPAZIONI E OSSERVAZIONI CON CAUTELA, senza usare modalità aggressive o provocatorie, per evitare che si generi frustrazione o senso di colpa. In caso di difficoltà, richiedere il supporto dei professionisti!
➡ **Prediligere un tono pacato e rassicurante che mostri vicinanza e comprensione.**
- ✓ INCORAGGIARE A CHIEDERE AIUTO NEL MOMENTO DEL BISOGNO, sottolineando che non è sola in questo percorso e nell'affrontare ciò che le crea sofferenza.
➡ **Dimostrare comprensione e vicinanza.**
- ✓ SPRONARE DELICATAMENTE A SEGUIRE QUANTO PREVISTO DAL PERCORSO E A UTILIZZARE GLI STRUMENTI APPRESI, nel rispetto dei propri tempi e limiti personali. Anche il genitore deve mantenere dei limiti, la malattia non giustifica tutto!
➡ **Essere presenti, senza invadere, ma ponendo un contenimento.**
- ✓ NON SOSTITUIRSI AI PROFESSIONISTI: è importante che il genitore/familiare mantenga il proprio ruolo, senza dare consigli nutrizionali o psicologici.
➡ **Rimandare all'incontro con il medico, lo psicologo, il dietista, ...a seconda del quesito.**
- ✓ PRENDERSI CURA DI SÉ COME GENITORE: mantenere un atteggiamento rispettoso e di valorizzazione di sé, del rapporto con il proprio figlio e con il resto della famiglia. Portare nel percorso di terapia, eventuali emozioni e sensazioni di vergogna, senso di colpa, rabbia, impotenza.
➡ **Mantenere il valore del ruolo di individuo, oltre che di genitore.**

NOTE

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

**RICOVERO RIABILITATIVO
PSICONUTRIZIONALE INTENSIVO PER MINORI
PER DISTURBO DELLA NUTRIZIONE E
ALIMENTAZIONE (DNA)**



ISTRUZIONI PER L'USO

Pediatria

Ospedale S. Anna di Castelnovo ne' Monti