



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

**Dipartimento di Psicologia Generale (DPG)**

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinica

Tesi di Laurea Magistrale

**Valutazione dell'accettabilità e dell'impatto di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento alla malattia e sulle abilità di supporto in familiari di pazienti con disturbi alimentari.**

*Acceptability and impact of a guided self-help intervention on accommodating behaviours and caring skills in carers of patients with eating disorders.*

*Relatrice:*

Prof.ssa Valentina Cardi

*Correlatrice:*

Dott.ssa Ludovica Natali

*Laureanda:* Loretta Ferretti

*Matricola:* 2055466

Anno Accademico 2022/23



## INDICE

<b>Abstract</b> .....	<b>6</b>
<b>Introduzione</b> .....	<b>7</b>
<b>CAPITOLO 1</b> .....	<b>9</b>
I disturbi del comportamento alimentare .....	9
1.1 Definizione e caratteristiche cliniche .....	9
1.2 Cambiamenti nella classificazione diagnostica: dal DSM IV al DSM-5 .....	10
1.3 Fattori di rischio ed eziopatogenesi.....	11
1.4 Trattamento .....	13
1.5 L'Anoressia Nervosa.....	15
1.5.1 Criteri diagnostici e caratteristiche cliniche .....	15
1.5.2 Sintomatologia.....	16
1.5.3 Epidemiologia.....	18
1.5.4 Fattori di rischio ed eziopatogenesi .....	19
1.5.5 Trattamento.....	20
1.6 Teoria cognitivo comportamentale transdiagnostica.....	23
1.7 Modello cognitivo interpersonale di mantenimento.....	26
<b>CAPITOLO 2</b> .....	<b>34</b>
<b>Modelli di intervento centrati sul paziente</b> .....	<b>34</b>
2.1 Terapia cognitivo-comportamentale dei disturbi alimentari (CBT-E).....	34
2.2 Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA) .....	37
2.3 Recovery MANTRA: intervento di auto-aiuto guidato online per pazienti.....	41
<b>CAPITOLO 3</b> .....	<b>45</b>
<b>Modelli di intervento centrati sui carers</b> .....	<b>45</b>
3.1 Il ruolo dei carers nei disturbi del comportamento alimentare .....	45
3.2 Impatto dei disturbi alimentari sui carers: ansia, stress, depressione e caregiver burden .....	49
3.3. Emotività espressa.....	51
3.4 Comportamenti di accomodamento e di facilitazione alla malattia .....	52
3.5 Modelli di intervento .....	54
3.5.1 La Family Based Therapy.....	55

3.5.2 New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC).....	58
3.5.3 ECHOMANTRA: Intervento di auto-aiuto guidato online rivolto ai pazienti e ai loro <i>carers</i>	

64

<b>CAPITOLO 4 .....</b>	<b>67</b>
<b>La ricerca .....</b>	<b>67</b>
4.2 Obiettivi e ipotesi .....	67
4.3 Metodo.....	68
4.3.1 Partecipanti .....	68
4.3.2 Intervento e materiali.....	68
4.3.3 Strumenti.....	73
4.3.4 Procedura .....	75
4.3.5 Analisi dei dati.....	77
4.4 Risultati .....	77
4.4.1 Il campione .....	77
4.4.2 Cambiamenti nell’emotività espressa, nei comportamenti di accomodamento e nelle abilità di supporto dei <i>carers</i> .....	84
4.4.3 Accettabilità dell’intervento .....	90
4.5 Discussione.....	92
4.5.1 Implicazioni cliniche .....	95
4.5.2 Limiti e prospettive future .....	96
<b>Conclusioni .....</b>	<b>98</b>
 <b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	 <b>101</b>
<b>SITOGRAFIA .....</b>	<b>117</b>



## Abstract

**Obiettivi dello studio:** l'obiettivo del presente studio è stato quello di analizzare l'impatto e l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato di gruppo sui comportamenti di accomodamento alla malattia e sulle abilità di supporto in familiari di pazienti con disturbi alimentari.

**Metodi:** i partecipanti allo studio erano 60 *carers* di pazienti con disturbi alimentari in cura presso il Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova e il Centro Provinciale per i Disturbi Alimentari dell'Azienda Ospedaliera di Vicenza. L'intervento di auto-aiuto guidato, oggetto di questo studio, prevedeva la partecipazione da parte dei familiari a 5 incontri di gruppo, condotti e mediati da uno psicoterapeuta esperto in disturbi alimentari, e la possibilità di consultare materiali di auto-aiuto quali un manuale e una serie di brevi video. Gli incontri di gruppo si sono svolti in presenza per quanto riguarda la sede di Vicenza e online, attraverso la piattaforma *Zoom*, per quanto riguarda la sede di Padova. Al fine di indagare l'impatto dell'intervento ai *partecipanti* sono stati somministrati tre questionari, prima e dopo il trattamento: l'*Accommodation And Enabling Scale For Eating Disorders (AESED)* per analizzare i comportamenti di accomodamento al disturbo; il *Family Questionnaire (FQ)* per misurare i livelli di emotività espressa; il *Caregiver Skills scale (CASK)* per valutare le abilità di gestione del disturbo. Per valutare l'accettabilità dell'intervento i partecipanti hanno inoltre compilato un questionario di feedback anonimo grazie al quale sono state ottenute opinioni personali sull'esperienza, sui punti di forza e debolezza dell'intervento e sui possibili elementi da migliorare.

**Risultati:** in seguito all'intervento di auto-aiuto guidato sono diminuiti significativamente i livelli di emotività espressa dei *carers* e i comportamenti di accomodamento alla malattia. Gli incontri di gruppo, così come i materiali di auto-aiuto (manuale e video) sono stati considerati molto utili dai *carers* ed in generale l'intervento è risultato accettabile.

**Conclusioni:** l'intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai familiari di pazienti con DCA si è dimostrato efficace nel ridurre i livelli di emotività espressa e i comportamenti di accomodamento alla malattia dei *carers*. L'intervento fornendo informazioni psicoeducative e condividendo tecniche e strategie per affrontare e gestire il disturbo alimentare è riuscito a rendere i *carers* più consapevoli delle risposte emotive e dei comportamenti disfunzionali che mettono in atto in risposta alla malattia e che contribuiscono al mantenimento del disturbo, diminuendoli. Inoltre, condividere la propria esperienza con altri familiari che si trovavano in situazioni simili ha fatto sentire i *carers* più compresi e meno soli.

## Introduzione

I disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono patologie che hanno un forte impatto, non solo sulla salute fisica e psicologica dei pazienti, ma anche sul benessere dei loro *carers*, ovvero le persone che si prendono cura di loro, che nella maggior parte dei casi sono i familiari. Il ruolo della famiglia nei disturbi alimentari è stato a lungo controverso. In passato si sosteneva l'ipotesi secondo la quale essa fosse una delle possibili cause alla base dello sviluppo di un DCA e per tale ragione i familiari non venivano coinvolti nel percorso terapeutico del paziente. Ad oggi, grazie ai numerosi studi in letteratura, sappiamo che i disturbi alimentari hanno un'eziologia multifattoriale, per cui la famiglia non è più ritenuta una potenziale causa, al contrario, essa è considerata come una preziosa risorsa e una fondamentale alleata per il percorso di guarigione dal disturbo. Le linee guida fornite dal *National Institute for Health and Care* (NICE, 2017) sottolineano sia l'importanza di coinvolgere la famiglia all'interno del trattamento per i pazienti con disturbi alimentari, sia l'importanza di condurre una valutazione dell'impatto della malattia sul benessere dei *carers*. Infatti, a tale ruolo di assistenza, cura e supporto sono associati alti livelli di distress dovuti alle responsabilità che esso comporta, ma anche alle preoccupazioni per il proprio caro e al senso di impotenza che i familiari spesso sperimentano per la mancanza di informazioni e di abilità necessarie per fronteggiare e gestire il disturbo. Tali difficoltà portano i *carers* a sentirsi in balia della malattia e ad emettere in modo spontaneo ed automatico risposte emotive e comportamenti di accomodamento e facilitazione al disturbo. Il modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Schmidt et al., 2006) evidenzia come queste reazioni e questi comportamenti, inconsapevolmente, contribuiscono al mantenimento del disturbo stesso.

Il New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC) (Nuovo modello Maudsley della cura collaborativa), un modello di intervento centrato sui *carers*, evoluzione della Family Based Therapy, mira a supportare i familiari di pazienti con DCA nel loro ruolo di *caregiver*, fornendo informazioni e nozioni psicoeducative e insegnando strategie e tecniche efficaci per la gestione del disturbo. In particolare, ci si focalizza sullo sviluppo di capacità di regolazione emotiva, di capacità comunicative e di abilità utili ed efficaci per aiutare e sostenere il proprio caro durante il percorso di guarigione.

Partendo da tale modello di intervento, la ricerca oggetto della seguente tesi si pone l'obiettivo di valutare l'efficacia e l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento alla malattia e le abilità di supporto di familiari di pazienti con DCA.

Nel primo capitolo del presente elaborato sarà fornita una panoramica generale sui disturbi del comportamento alimentare e sulle loro caratteristiche. Verrà poi descritta nel dettaglio l'Anoressia Nervosa: criteri diagnostici e caratteristiche cliniche, sintomatologia, epidemiologia, eziopatologia e trattamento. Infine, verranno presentati due modelli teorici di riferimento: la teoria cognitivo comportamentale transdiagnostica e il modello cognitivo interpersonale di mantenimento.

Nel secondo capitolo verranno esposti i diversi modelli di trattamento centrati sui pazienti, in particolare la terapia cognitivo comportamentale migliorata (CBT-E) e il *Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults* (MANTRA). Il capitolo si chiude con la presentazione di Recovery MANTRA, un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti che soffrono di Anoressia Nervosa.

Il terzo capitolo è incentrato sul ruolo della famiglia nei disturbi alimentari, su com'è cambiato nel tempo e sull'impatto del disturbo stesso sui carers. Vengono poi approfonditi i modelli di trattamento centrati sulla famiglia quali la *Family Based Therapy* e il *New Maudsley Collaborative Care Model* (NMCC). Il capitolo si conclude con la descrizione di ECHOMANTRA, un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti che soffrono di Anoressia Nervosa e ai loro *carers*.

Nel quarto e ultimo capitolo verrà esposta la ricerca oggetto della presente tesi. Verranno, in particolare, esposti obiettivi e ipotesi di studio, metodi e materiali, procedura, analisi, risultati, implicazioni cliniche limiti dello studio e prospettive future.

# CAPITOLO 1

## I disturbi del comportamento alimentare

### 1.1 Definizione e caratteristiche cliniche

I Disturbi del comportamento alimentare (DCA) sono patologie psichiatriche complesse caratterizzate da un alterato rapporto con il cibo e con il corpo, che si manifesta attraverso un'eccessiva preoccupazione per il peso, una percezione distorta dell'immagine corporea e comportamenti alimentari disfunzionali che compromettono significativamente la salute fisica e il funzionamento psicosociale dell'individuo (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5 (DSM-5). American Psychiatric Association [APA] 5th ed., 2013).

I principali disturbi del comportamento alimentare sono Anoressia Nervosa (AN), Bulimia Nervosa (BN), Disturbo d'alimentazione incontrollata o Binge Eating Disorder (BED) e i Disturbi dell'Alimentazione Non Altrimenti Specificati (DA-NAS). L'anoressia nervosa si caratterizza per una significativa perdita di peso, un'intensa paura di ingrassare e/o prendere peso e la presenza di disturbi dell'immagine corporea. La bulimia nervosa è un disturbo in cui sono presenti ricorrenti episodi di abbuffata, seguiti da comportamenti di compenso (attività fisica eccessiva, digiuno nei giorni successivi, vomito autoindotto, uso di lassativi e/o diuretici) messi in atto per evitare l'aumento di peso. Il binge eating disorder condivide con la bulimia la presenza di numerosi episodi di abbuffata, che in questo caso però, non sono seguiti dalle pratiche di compenso, per cui, solitamente, i soggetti tendono ad avere un aumento di peso. Infine, i disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati mostrano alcune caratteristiche in comune sia con l'anoressia nervosa che con la bulimia nervosa, senza però soddisfare tutti i criteri necessari per tali diagnosi.

I disturbi del comportamento alimentare sono uno dei disturbi psicologici più diffusi e comuni tra gli adolescenti e i giovani adulti nei Paesi Occidentali (Dalle Grave, 2018). Nonostante siano primariamente disturbi psichiatrici, essi portano numerose complicanze a livello fisico a causa della malnutrizione e/o dei comportamenti alimentari disfunzionali messi in atto per controllare peso e forme corporee (Ministero della Salute, 2013). Per questo motivo rappresentano una delle più frequenti cause di disabilità nei giovani e sono caratterizzati da un alto rischio di mortalità (Resmark 2019). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha incluso i disturbi dell'alimentazione tra le priorità per la tutela della salute mentale nei bambini e negli adolescenti (Favaro & Sambataro, 2021).

Tutti i disturbi dell'alimentazione sono più frequenti nella popolazione femminile che in quella maschile: il 95% delle persone che ne soffrono sono donne (Bisagni e Facci, 2020). Da alcuni studi condotti su popolazioni cliniche è emerso che gli uomini rappresentano il 5-10% dei casi di anoressia nervosa, il 10-15% dei casi di bulimia nervosa e il 30-40% dei casi di binge eating disorder (Ruocco, 2017). Non sembra esserci alcuna differenza di genere per quanto riguarda l'età d'esordio, l'insoddisfazione corporea, i comportamenti di controllo e le caratteristiche cliniche ed evolutive. Tuttavia, sembrerebbe che la presenza di sovrappeso e obesità nella storia clinica sia più frequente negli uomini rispetto alle donne, così come la presenza di depressione, disturbi di personalità ed abuso di sostanze. Nei maschi la preoccupazione per il peso e per le forme corporee è spesso influenzata dall'impegno in attività atletiche. In alcuni casi si manifesta una vera e propria dipendenza dall'esercizio fisico estremo che prende il nome di "anoressia atletica". In altri casi, più che un'ossessione per la magrezza si osserva un'estrema focalizzazione sulla forma e sulle dimensioni della muscolatura, accompagnata dall'uso improprio di steroidi anabolizzanti per cercare di modellare la forma del corpo. L'utilizzo a lungo termine di queste sostanze può portare a una serie di complicazioni mediche come ipertrofia prostatica, aumento dei livelli di colesterolo e depressione. L'ossessione verso l'esercizio fisico e le eccessive preoccupazioni per le dimensioni della muscolatura vengono definite con il termine "vigoressia" (Ministero della Salute, 2013).

L'età d'esordio di Anoressia Nervosa e Bulimia Nervosa è stimata tra i 15 e i 19 anni, nell'ultimo decennio però sono aumentati i casi ad esordio precoce (Ministero della Salute, 2019). Questo fenomeno potrebbe essere dovuto sia all'abbassamento dell'età in cui appare il menarca, sia al fatto che gli adolescenti sono sempre più esposti alle pressioni socioculturali che riguardano la magrezza attraverso media e social media. L'insorgenza precoce di questi disturbi, in un periodo evolutivo così delicato e cruciale, può compromettere lo sviluppo fisico e psicologico dell'individuo (Ruocco, 2017). L'età d'esordio del Binge Eating Disorder, invece, è distribuita lungo un intervallo più ampio che va dall'infanzia alla terza età, con un picco nella prima età adulta (Bisagni e Facci, 2020).

## **1.2 Cambiamenti nella classificazione diagnostica: dal DSM IV al DSM-5**

Nel passaggio da DSM-IV al DSM-5 sono stati apportati numerosi cambiamenti all'interno della classificazione diagnostica dei disturbi alimentari. Nella precedente versione del manuale diagnostico (DSM-IV-TR, APA, 2000) i disturbi del comportamento alimentare riconosciuti erano tre: anoressia nervosa, bulimia nervosa e disturbi dell'alimentazione non altrimenti specificati. Nell'ultima versione del DSM (DSM-5, APA, 2013) i disturbi del comportamento alimentare sono stati unificati con i disturbi della nutrizione (caratteristici dell'infanzia) in un'unica sezione diagnostica denominata "disturbi della nutrizione e dell'alimentazione" definiti come "*caratterizzati da un persistente*

*disturbo dell'alimentazione o di comportamenti collegati con l'alimentazione che determinano un alterato consumo o assorbimento di cibo e che danneggiano significativamente la salute fisica o il funzionamento psicosociale"*(DSM-5, APA, 2013).

Fanno parte di questa sezione diagnostica i seguenti disturbi:

- Pica
- Disturbo da ruminazione
- Disturbo evitante/restrittivo dell'assunzione di cibo
- Anoressia nervosa
- Bulimia nervosa
- Disturbo da alimentazione incontrollata o binge eating disorder
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione con specificazione
- Disturbo della nutrizione o dell'alimentazione senza specificazione

Un ulteriore cambiamento, riguarda l'inserimento del Binge Eating Disorder come un disturbo a sé, mentre precedentemente era inserito all'interno della categoria diagnostica dei disturbi alimentari non altrimenti specificati. Infine, sono stati modificati anche alcuni criteri diagnostici. In particolare, per l'Anoressia Nervosa la presenza di amenorrea non è più considerato un criterio indispensabile da soddisfare, poiché in determinati casi risultava di difficile applicazione (per esempio per i maschi, per le donne in menopausa, per le ragazze in età pre-puberale o per le ragazze che, pur soddisfacendo tutti gli altri criteri, hanno ancora il ciclo mestruale). È stato modificato anche il criterio riguardante il peso: se prima era necessario un peso che fosse "inferiore al 15% rispetto al peso ideale" (DSM-IV-TR, 2000), con la nuova versione, il peso deve essere "inferiore al minimo normale" (DSM-5, APA, 2013). Per la Bulimia Nervosa invece, il criterio di frequenza delle abbuffate e delle condotte di compensazione è stato ridotto da due volte a settimana ad una volta alla settimana.

### **1.3 Fattori di rischio ed eziopatogenesi**

Per spiegare l'eziopatogenesi dei disturbi del comportamento alimentare la comunità scientifica è concorde nel considerare modelli multifattoriali che si rifanno ad un'ottica bio-psico-sociale (Luxardi & Pozzi, 2015; Culbert et al., 2015; Smolak & Levine, 2015). Secondo questa visione non esisterebbe un'unica causa ma piuttosto una concomitanza di fattori predisponenti, scatenanti e di mantenimento

che interagendo tra loro favorirebbero la comparsa e il perpetuarsi di questi disturbi (Luxardi & Pozzi, 2015).

I fattori predisponenti (o fattori di rischio) sono elementi che possono aumentare la vulnerabilità di un individuo a sviluppare una patologia. Alla base di un disturbo alimentare possono essere presenti fattori di rischio biologici, individuali, psicologici e socioculturali. Per quanto riguarda i fattori di rischio biologici, diversi studi hanno dimostrato la presenza di una forte componente genetica e soprattutto di una forte familiarità: esiste un rischio di sviluppare la patologia cinque volte superiore alla media quando all'interno della famiglia ci sono donne con un disturbo alimentare (Walters et al., 1992; Bulik et al., 2007; Tresaure et al., 2010). Altri disturbi mentali e caratteristiche presenti all'interno del nucleo familiare che potrebbero aumentare la vulnerabilità per tali disturbi sono: disturbi d'ansia, disturbo depressivo, alcolismo, obesità, e tratti perfezionistici, soprattutto se presenti nella madre (Dalle Grave, 2012). Anche fattori biologici non genetici perinatali come una nascita prematura o complicanze ostetriche potrebbero avere un ruolo nella patogenesi di questi disturbi (Favaro et al., 2006). Ulteriori fattori predisponenti sono la giovane età e l'appartenenza al genere femminile, che sembra risentire maggiormente delle pressioni socioculturali nell'aderire ai canoni ideali di bellezza rispetto al genere maschile. Tra le caratteristiche psicologiche pre-morbose si rintracciano tratti ossessivi, perfezionismo estremo, bassa autostima, difficoltà nel controllo delle emozioni, ambizione, bisogno di dipendenza, depressione e ansia (Fairburn & Harrison, 2003). Inoltre, praticare determinati tipi di sport in cui il peso, la forma e l'estetica sono particolarmente importanti (danza, ginnastica artistica, equitazione ecc.) potrebbe aumentare la vulnerabilità per lo sviluppo un disturbo alimentare (Currie 2010). Infine, vi è una componente di rischio socioculturale dovuta all'eccessiva importanza attribuita all'aspetto fisico nelle culture occidentali (Bisagni e Facci, 2020). Negli ultimi anni, infatti si è assistito ad un vero e proprio processo di "iperinvestimento sul corpo" a seguito del quale l'aspetto esteriore ha acquisito sempre più importanza, tanto da diventare un elemento determinante per la propria identità e per il proprio valore, soprattutto all'interno della popolazione femminile (Bisagni & Facci, 2020). Media e social media hanno contribuito a diffondere l'ideale di bellezza femminile imposto dalla società caratterizzato da un corpo estremamente magro, slanciato, privo di imperfezioni e difficilmente raggiungibile che viene spesso associato ai concetti di successo, potere e popolarità (Szmukler & Patton, 1995).

I fattori scatenanti sono solitamente eventi di vita negativi che, verificandosi in presenza di una vulnerabilità preesistente, contribuiscono all'esordio del disturbo. Tra i fattori scatenanti di un disturbo alimentare si possono trovare lutti, perdite, separazioni, traumi, violenze, rottura degli equilibri familiari, nuove richieste ambientali a cui il soggetto fa fatica a far fronte ed eventi stressanti

in generale (Luxardi & Pozzi, 2015). Infine, i fattori di mantenimento sono quelli che contribuiscono ad alimentare e mantenere la malattia come, ad esempio, rinforzi positivi cognitivi (senso di potenza, autocontrollo superiorità quando si perde peso o si resiste alla fame), rinforzi positivi da parte dell'ambiente (complimenti, ammirazione, commenti positivi sul corpo) e i vantaggi secondari della malattia (ricevere attenzioni dai propri cari o essere esentati da determinate responsabilità) (Bisagni e Facci, 2020).

## **1.4 Trattamento**

I Disturbi alimentari sono patologie complesse con un forte impatto sulla salute fisica e psicosociale di chi ne è affetto. Le principali linee guida internazionali suggeriscono un approccio diagnostico e di trattamento di tipo multidisciplinare integrato che preveda diversi livelli d'intervento, adattati a seconda dei casi (Linee guida APA, 2023). Il paziente viene seguito da un'equipe interdisciplinare composta da diverse figure professionali (psichiatri, neuropsichiatri infantili, pediatri, medici internisti, endocrinologi, dietisti, nutrizionisti, psicologi, infermieri, educatori professionali, tecnici della riabilitazione psichiatrica e fisioterapisti) che, collaborando tra loro, si occupano dei diversi aspetti della salute della persona compromessi a causa del disturbo.

Il National Institute for Clinical Excellence (NICE) a maggio 2017 ha pubblicato un aggiornamento completo delle linee guida NICE del gennaio 2004, le quali forniscono delle raccomandazioni per identificare, valutare, monitorare e trattare bambini, giovani adulti e adulti con disturbi dell'alimentazione. Le linee guida NICE (NICE, 2017) sottolineano due punti fondamentali: l'importanza di ricevere il prima possibile una diagnosi e un trattamento adeguato al fine di assicurare una prognosi migliore ed evitare il rischio di cronicizzazione e l'importanza di adottare un approccio basato su un modello di trattamento *stepped care* (cura graduale). Quest'ultimo elemento fa riferimento al fatto che, dati diversi livelli d'intensità di trattamento, la maggior parte dei pazienti dovrebbe iniziare un percorso terapeutico ad un livello meno intensivo di cura e, solo in caso di mancato miglioramento, accedere a trattamenti più intensivi.

In Italia sono disponibili cinque livelli di intervento:

1. Medico di medicina generale o pediatra di libera scelta
2. Terapia ambulatoriale
3. Terapia ambulatoriale intensiva o semiresidenziale (diagnostico/terapeutico/riabilitativo)
4. Riabilitazione intensiva residenziale
5. Ricovero ospedaliero ordinario e di emergenza

Il trattamento di prima scelta è quello ambulatoriale (meno intensivo), che nelle fasi più acute della malattia deve avere una frequenza di almeno una volta alla settimana. Il trattamento ambulatoriale è il più efficace poiché non interrompe la vita del paziente e i cambiamenti in atto tendono a persistere in quanto avvenuti nell'ambiente quotidiano di vita della persona (Favaro & Sambataro, 2021). Quando i casi sono gravi o il trattamento ambulatoriale risulta inefficace si passa ad un trattamento più intensivo come quello semi-residenziale in day-hospital o quello residenziale. Il ricovero ospedaliero è una risorsa terapeutica estrema per la presenza di gravi complicanze fisiche, grave malnutrizione e la presenza di gravi sintomi psichiatrici. In generale nei diversi livelli di intervento sono previsti trattamenti sia tipo di psicologico/psichiatrico (individuale e/o di gruppo) sia di tipo nutrizionale. Le tecniche di riabilitazione nutrizionale prevedono principalmente l'uso di pasti assistiti e il fronteggiamento di condotte di alimentazione e altri comportamenti disfunzionali legati al controllo del cibo. I trattamenti psicologici basati su studi d'efficacia per la cura dei disturbi alimentari raccomandati dalle linee guida NICE sono principalmente quelli che si basano sulla psicoterapia cognitivo-comportamentale. Di seguito verranno brevemente elencati.

Per quanto riguarda la cura dell'anoressia nervosa negli adulti i trattamenti psicologici *evidence-based* raccomandati dalle linee guida NICE (2017) sono: la terapia cognitivo comportamentale per i disturbi dell'alimentazione (CBT-ED), il *Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults* (MANTRA) e lo *Specialist Support Clinical Management* (SSCM). Qualora questi trattamenti non vengano accettati, sono controindicati o risultano inefficaci può essere presa in considerazione la Terapia Psicodinamica Focale. Per bambini e adolescenti è raccomandata la Terapia Familiare focalizzata (FT-AN), come alternativa la CBT-ED o la Psicoterapia focalizzata per gli adolescenti con anoressia nervosa (AFP-AN). Per il trattamento del binge-eating disorder le linee guida NICE (2017) raccomandano interventi di auto-aiuto guidato (GSH) basato sulla CBT-ED. Se questi non vengono accettati, risultano controindicati inefficaci, dopo quattro settimane, va offerta la CBT-ED di gruppo o individuale. Per il trattamento della bulimia nervosa viene raccomandato l'auto aiuto-guidato basato sulla CBT-ED. Se questo non viene accettato o è controindicato o risulta inefficace dopo quattro settimane si può offrire in alternativa la CBT-ED individuale. Per adolescenti e bambini si raccomanda la Terapia Familiare focalizzata per la bulimia nervosa (FT-BN) o in alternativa la CBT-ED. Per tutti i disturbi alimentari la terapia farmacologica non è mai raccomandata come unica modalità di intervento, mentre viene data molta importanza al coinvolgimento della famiglia all'interno del trattamento.

I partecipanti dello studio oggetto di questa tesi sono per lo più familiari di pazienti affette da Anoressia Nervosa. Per questo motivo, nei paragrafi successivi, verrà focalizzata l'attenzione su

questo disturbo approfondendone caratteristiche cliniche, epidemiologiche ed eziopatologiche, modelli teorici di riferimento e le modalità di trattamento raccomandate per questo disturbo, qui sopra solamente citate.

## **1.5 L'Anoressia Nervosa**

### ***1.5.1 Criteri diagnostici e caratteristiche cliniche***

L'anoressia nervosa è un disturbo del comportamento alimentare caratterizzato da una significativa perdita del peso corporeo (BMI<18.5) dovuta ad una persistente ed eccessiva restrizione dell'introito calorico, associata ad un'intensa paura di ingrassare e ad una percezione distorta della propria immagine corporea (DSM-5, APA, 2013).

Il termine anoressia deriva dal greco “*anorexia*” (*an-* privativo e *orexíis*-appetito) e significa mancanza di appetito, il termine nervosa si riferisce all'origine psicologica e quindi non organica del disturbo. In realtà le persone che soffrono di anoressia non lamentano una riduzione di appetito, ne perdono interesse verso il cibo, anzi sviluppano una vera e propria ossessione (Barca & Pezzulo, 2020). Ciò che caratterizza il disturbo è una fanatica ricerca della magrezza associata a un'eccessiva valutazione del peso e delle forme corporee che porta l'individuo che ne soffre ad adottare un regime alimentare restrittivo, governato da rigide regole che non consentono l'assunzione di un adeguato apporto calorico necessario per il buon funzionamento dell'organismo e per la salute psico-fisica (Bisagni e Facci,2020). Inoltre, le persone che soffrono di anoressia nervosa hanno una visione distorta della propria immagine corporea tale per cui, nonostante in alcuni casi arrivano a condizioni di grave sottopeso, vedendosi sempre troppo grasse, hanno un persistente desiderio di dimagrire (Piccinni, 2016).

I criteri necessari per la diagnosi di anoressia nervosa previsti dal DSM-5 (APA, 2013) sono i seguenti:

- *Criterio A:* Restrizione nell'assunzione di calorie in relazione alle necessità, che porta ad un peso corporeo significativamente basso nel contesto di età, sesso, traiettoria di sviluppo e salute fisica.
- *Criterio B:* Intensa paura di aumentare di peso o di diventare grassi, oppure un comportamento persistente che interferisce con l'aumento di peso, anche se significativamente basso
- *Criterio C:* Alterazione del modo in cui viene vissuto dall'individuo il peso o la forma del proprio corpo, eccessiva influenza del peso o della forma del corpo sui livelli di autostima, oppure persistente mancanza di riconoscimento della gravità dell'attuale condizione di sottopeso.

Si distinguono due sottotipi:

1. Tipo con restrizioni: durante gli ultimi tre mesi l'individuo non ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione. La perdita di peso è ottenuta principalmente attraverso la dieta, il digiuno e/o l'attività fisica eccessiva.

2. Tipo con abbuffate/condotte di eliminazione: durante gli ultimi tre mesi l'individuo ha presentato ricorrenti episodi di abbuffata o condotte di eliminazione (es. vomito autoindotto, uso inappropriato di lassativi, diuretici o enteroclismi).

Si specifica la gravità attuale:

Lieve:  $IMC \geq 17 \text{ kg/ m}^2$

Moderata:  $IMC 16-16,99 \text{ kg/ m}^2$

Severa:  $IMC 15-15,99 \text{ kg/ m}^2$

Estrema:  $IMC < 15 \text{ kg/ m}^2$

Il livello minimo di gravità si basa, per gli adulti, sull'attuale indice di massa corporea (IMC), per bambini e adolescenti sul percentile dell'IMC. I range derivano dalle categorie dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

### ***1.5.2 Sintomatologia***

Il disturbo si sviluppa in maniera graduale ed insidiosa, solitamente a seguito di eventi stressanti o cambiamenti di vita importanti. Nella maggior parte dei casi inizia con una dieta ipocalorica da cui poi il soggetto incomincia progressivamente a ridurre le porzioni, escludere determinati tipi di alimenti fino ad arrivare a saltare i pasti. Durante il periodo iniziale, chiamato anche "luna di miele" con la malattia, si osserva una fase di benessere soggettivo dovuto alla perdita di peso, a un miglioramento dell'immagine corporea e anche al sentimento di onnipotenza dato dalla capacità di mantenere il controllo sul cibo e resistere alla fame (Favaro & Sambataro, 2021). Con il passare del tempo, aumentano la paura di ingrassare e le preoccupazioni riguardo la propria immagine corporea nonostante il peso continui a diminuire. Questo è dovuto alla presenza di una percezione distorta della propria immagine corporea, per cui anche se la persona è visibilmente gravemente sottopeso, si percepisce sempre in sovrappeso o percepisce in modo alterato alcune parti del corpo (pancia, cosce, fianchi, gambe ecc.). È frequente il ricorso ad un eccessivo esercizio fisico per perdere peso e bruciare le poche calorie ingerite durante il giorno. Sono presenti comportamenti compulsivi di controllo nei confronti del corpo come pesarsi spesso, controllare ogni singola parte del corpo allo specchio e

misurare circonferenza dei fianchi e delle cosce. Il cibo diventa un pensiero persistente ed ossessivo: le pazienti contano tutte le calorie di ciò che mangiano, collezionano ricette, impiegano ore a mangiare piccole porzioni tagliando a piccoli pezzetti il cibo e si impegnano nel cucinare piatti per i loro familiari che poi loro non mangiano (Favaro & Sambataro, 2021).

Per ridurre il peso alcune pazienti ricorrono al vomito autoindotto o all'abuso di lassativi o sostanze anoressizzanti. Questo sottogruppo presenta delle caratteristiche cliniche vicine a quelle della bulimia nervosa con un rischio maggiore di cronicizzazione, complicanze mediche più frequenti e una maggiore comorbidità psichiatrica. Inoltre, mostrano una maggior frequenza di comportamenti impulsivi, atti autolesionistici, tentativi di suicidio e abuso di alcol o di altre sostanze (Ministero della Salute, 2013).

Il tema del controllo nei pazienti che soffrono di anoressia risulta centrale: la loro autostima dipende dalla capacità di resistere alla fame, di rifiutare il cibo, di perdere peso e dall'immagine corporea. La perdita di peso e il digiuno sono considerati segno di grande disciplina e autocontrollo e produce un senso di onnipotenza, al contrario l'aumento di peso viene considerato come segno di debolezza e un fallimento inaccettabile (Bisagni & Facci, 2020).

Nelle prime fasi del disturbo questo senso di onnipotenza rende i pazienti euforici, energici, riescono a ottenere ottime prestazioni a scuola e sul lavoro (Piccinni, 2016). Con il tempo però si assiste ad un graduale abbassamento del tono dell'umore, ad un aumento dei sintomi ossessivo-compulsivi, dell'irritabilità e della stanchezza fisica dovuti alla persistente condizione di malnutrizione (Piccinni, 2016). Il rapporto con i genitori può diventare ostile, teso e difficile e in alcuni casi commenti negativi e critici da parte dei familiari possono influenzare negativamente il corso del disturbo (Favaro & Sambataro, 2021).

L'anoressia nervosa è un disturbo ego sintonico, chi ne soffre, nella maggior parte dei casi, non è consapevole né di avere un problema, né della gravità della situazione, per questo motivo i pazienti non chiedono quasi mai aiuto di loro spontanea volontà anche quando si trovano in pericolo di vita. Infatti, digiuno la malnutrizione, il persistente sottopeso e i comportamenti di eliminazione possono portare a serie compromissioni mediche (Dalle Grave, 2018), in casi estremi anche alla morte. Le compromissioni mediche possono interessare tutti gli organi e gli apparati (Ministero della Salute, 2013). In particolare possono verificarsi: alterazioni della cute e i suoi annessi (cute secca, di colore giallo-arancione, con peluria diffusa, capelli fragili e cadenti e acne), alterazioni a livello orale (erosione dello smalto dentale, carie, gengiviti, ipertrofia delle ghiandole salivari), alterazioni dell'apparato gastroenterico (possono verificarsi secondarie al vomito reflusso esofageo, erosioni e

ulcere esofagee con rischio di perforazione), alterazioni nella funzionalità epatica, alterazioni cardiovascolari (diminuzione della frequenza cardiaca e della pressione arteriosa), alterazioni polmonari, alterazioni a livello renale (insufficienza renale), alterazioni metaboliche (iper o ipocolesterolemia), alterazioni ematologiche (anemia) alterazioni nell'apparato scheletrico (osteopenia, osteoporosi, rischio di deformazioni ossee e fratture) alterazioni all'apparato muscolare e alterazioni endocrine. Nelle forme con vomito autoindotto può comparire il segno di Russel, ovvero un arrossamento delle nocche delle mani dovuto allo sfregamento delle dita contro denti e palato durante il tentativo di provocarsi il vomito (Dalle Grave 2018; Ministero della Salute, 2013). Digiuno, malnutrizione e la condizione di sottopeso portano anche a serie implicazioni psico-sociali. In particolare, possono causare umore depresso, irritabilità, ansia, insonnia, ritiro sociale e diminuzione dell'interesse sessuale (DSM-5, APA, 2013).

L'anoressia nervosa ha un'alta comorbilità psichiatrica (Favaro & Sambataro, 2021). È spesso associata alla depressione maggiore che in alcuni casi è secondaria alla malattia, mentre in altri i sintomi sono talmente significativi da portare alla necessità di una diagnosi aggiuntiva. Si può trovare in comorbilità con il disturbo ossessivo compulsivo (si fa una seconda diagnosi quando le ossessioni e le compulsioni si estendono anche ad altre aree della vita della persona e non sono solo rivolte a cibo, corpo e peso), con i disturbi d'ansia, la dipendenza da alcool o da sostanze e con alcuni disturbi di personalità (borderline, istrionico, narcisistico ed evitante) (DSM-5, APA, 2013).

### ***1.5.3 Epidemiologia***

L'Anoressia Nervosa è un disturbo diffuso principalmente nei paesi industrializzati e sembra essere molto più frequente nel genere femminile che in quello maschile con un rapporto di 10:1 (DSM-5, APA, 2013).

L'età d'esordio è tra i 15 e i 19 anni, anche se sono in aumento casi ad esordio precoce (Ministero della salute, 2019). Questo fenomeno potrebbe essere dovuto sia all'abbassamento, osservato negli ultimi decenni, dell'età in cui compare il menarca (primo ciclo mestruale), sia alla precoce esposizione degli adolescenti agli ideali di bellezza e alle pressioni socioculturali alla magrezza attraverso l'utilizzo dei social media (Ruocco, 2017)

La prevalenza del disturbo nelle donne varia tra l'1.7% e il 4.3%, mentre gli uomini tra lo 0.2 e lo 0.3% (Vall e Wade, 2015). L'incidenza è di 8-9 nuovi casi per 100.000 persone in un anno per le donne e tra 0,02-1,4 casi per 100.000 persone per gli uomini (Ministero della salute, 2019).

Il tasso di remissione è del 20-30% dopo due/quattro anni dall'esordio, sale al 70-80% dopo otto anni, mentre per il 20% dei casi si sviluppa una condizione cronica che persiste per tutta la vita (Ministero della Salute, 2019).

L'Anoressia Nervosa è la malattia psichiatrica con il più alto tasso di mortalità (0-8%) (Dalle Grave, 2012), infatti il rischio di morte per i soggetti che ne soffrono è 5-10 volte più alto rispetto ai soggetti sani dello stesso sesso e della stessa età (Ruocco, 2017). Le principali cause di morte sono legate o complicanze mediche derivanti dal grave stato di malnutrizione o ad atti di suicidio. L'anoressia Nervosa è il disturbo alimentare maggiormente associato ad un elevato rischio suicidario (Favaro & Sambataro, 2021)

#### ***1.5.4 Fattori di rischio ed eziopatogenesi***

L'anoressia nervosa è un disturbo psichiatrico ad eziologia complessa in cui una predisposizione genetica interagisce con fattori di rischio biologici, ambientali e psicosociali. Per quanto riguarda la componente genetica, vari studi di concordanza tra gemelli e quelli di familiarità per anoressia nervosa indicano che oltre il 50% della predisposizione individuale al disturbo sia dovuto a fattori genetici (Favaro e Sambataro, 2021) anche se non sono stati ancora individuati i geni specifici. Inoltre, il rischio di sviluppare il disturbo è di 11 volte maggiore rispetto alla popolazione normale in parenti di sesso femminile di pazienti affetti da anoressia nervosa (Zipfel et al., 2015).

I Fattori di rischio ambientali sono molteplici e possono essere divisi in precoci e tardivi. I fattori ambientali precoci sono quei fattori di rischio presenti durante le prime fasi del neurosviluppo e che potrebbero interferire con esso. Tra questi troviamo le condizioni della vita intrauterina, complicanze perinatali e ostetriche, separazione precoce dagli adulti di riferimento e nascita prematura (prima delle 37 settimane di gestazione) (Larsen et al., 2021). I fattori di rischio tardivi riguardano invece eventi di vita stressanti come: abusi in infanzia, stress psicosociali, relazioni familiari dove c'è una forte conflittualità tra i genitori, abuso di sostanze psicoattive ed esposizione a pressioni riguardanti la magrezza da parte di amici e familiari (Ministero della Salute, 2013). Esistono poi delle caratteristiche di personalità che possono aumentare la vulnerabilità per questo disturbo. Tra queste troviamo il perfezionismo, caratterizzato dal bisogno di raggiungere obiettivi sempre più elevati, una modalità di pensiero rigida e inflessibile e la scarsa tolleranza nel commettere errori (Schmidt & Treasure, 2006). Anche tratti di impulsività, di ansia anticipatoria, tratti evitanti, sensazioni di inutilità e vergogna ed eccessivo senso di colpa sembrano essere caratteristiche di vulnerabilità per lo sviluppo del disturbo. Un ultimo fattore di rischio individuale emerso in vari studi è la presenza di alti livelli d'insoddisfazione corporea. Essa sembra, infatti, essere collegata alla messa in atto di diete, digiuni,

eccessiva attività fisica, abuso di lassativi e diuretici (Drobles et al., 2001). Uno studio di Stice e colleghi (2011) condotto su ragazze adolescenti ha messo in evidenza come l'insoddisfazione corporea non solo è un fattore predittivo per lo sviluppo di un disturbo alimentare, ma è anche uno dei principali fattori di mantenimento e di ricaduta.

La patogenesi dell'Anoressia nervosa può essere divisa in tre fasi: fase di rischio, fase d'esordio e fase di malattia (Favaro & Sambataro, 2021). Nella fase di rischio sono presenti gli elementi di vulnerabilità e le caratteristiche pre-morbide elencate precedentemente. La fase d'esordio inizia solitamente in seguito alla presenza di fattori precipitanti, che sono generalmente eventi di vita negativi come un lutto, una separazione, un insuccesso scolastico, un evento traumatico o un incidente. Durante questa fase emergono i sintomi legati alla malnutrizione ma non sono ancora presenti le caratteristiche legate alla neuro-progression. I pazienti si focalizzano sul controllo del peso, presentano una percezione distorta dell'immagine corporea, problemi nella cognizione sociale, un miglioramento nella gestione delle emozioni e una forte sensazione di controllo sul proprio corpo. La fase di malattia è quella caratterizzata da fattori di mantenimento patofisiologici (legati alla perdita di peso) e ambientali. In questa fase aumentano l'inflessibilità cognitiva, le difficoltà visuo-spaziali, i problemi di cognizione sociale e i bias cognitivi, rendendo i pazienti difficili da raggiungere per quanto riguarda la psicoterapia (Favaro e Sambataro, 2021).

### **1.5.5 Trattamento**

Il trattamento dell'anoressia nervosa prevede sia un intervento nutrizionale che un intervento di carattere psicologico. Le linee guida NICE (NICE, 2017) sottolineano l'importanza di intervenire precocemente soprattutto nei pazienti che si trovano in una condizione di grave deperimento fisico o che sono a rischio di emaciazione. Un intervento precoce influenzerebbe sia il decorso che la prognosi del disturbo, infatti, se fatto entro quattro anni dall'esordio diminuisce il rischio di cronicizzazione e aumenta la probabilità di remissione. Come per gli altri disturbi alimentari le linee guida NICE (2017) suggeriscono un approccio multidisciplinare al trattamento in cui diverse figure professionali e i diversi servizi collaborano tra di loro. Prevedono inoltre l'inclusione di interventi di psicoeducazione, monitoraggio del peso, della salute fisica e mentale e di qualsiasi fattore di rischio e, quando considerato appropriato, il coinvolgimento dei familiari del paziente all'interno del percorso di cura.

I trattamenti psicologici *evidence based* suggeriti dalle linee guida NICE (2017) sono distinti tra trattamenti per adulti con anoressia nervosa e trattamenti per bambini e adolescenti con anoressia nervosa. Di seguito verranno brevemente elencati.

Per gli adulti con anoressia nervosa i trattamenti di elezione sono:

- *Eating Disorder Focused Cognitive Behavioural Therapy (CBT-ED)*: è un intervento che consiste in 40 sedute svolte in 40 settimane. Ha come obiettivo quello di ridurre sia il rischio per la salute fisica che i sintomi del disturbo alimentare, incoraggiando un'alimentazione sana e il raggiungimento del peso forma adeguato. Prevede interventi di ristrutturazione cognitiva e regolazione dell'emozioni ed interventi che agiscano sulle capacità sociali, sull'immagine corporea, sull'autostima e che lavorino sulla prevenzione delle ricadute. Il trattamento inoltre cerca di lavorare per modificare i processi di mantenimento del disturbo alimentare.
- *Maudsley Anorexia Nervosa Treatment for Adult (MANTRA)*: è un programma composto da 20 sedute. Nelle prime dieci settimane sono previste sedute settimanali e possono essere aggiunte ulteriori 10 sedute per i pazienti con problematiche complesse.

Il trattamento parte da una formulazione individualizzata in cui si identificano i vari fattori di mantenimento del disturbo. Prevede un utilizzo integrato di interventi di psicoeducazione, auto-aiuto, tecniche motivazionali, tecniche cognitivo-comportamentali per affrontare distorsioni cognitive e sintomi centrali al disturbo, trattamento nutrizionale con diversi livelli di intensità e tecniche di rimedio cognitivo (CRT- Cognitive-Remediation-Therapy). Il trattamento prevede anche il coinvolgimento dei familiari del paziente in modo da aiutarlo a prendere consapevolezza della propria condizione, dei rischi, della relazione che c'è con il proprio contesto sociale e per riuscire ad attuare un cambiamento dei suoi comportamenti.

- *Specialist Supportive Clinical Management*: è un programma che solitamente consiste in 20 o più sedute a cadenza settimanale, a seconda della gravità del disturbo. Gli obiettivi principali sono: sviluppare una relazione positiva tra paziente e professionista, aiutare la persona a riconoscere il legame tra i propri sintomi e i comportamenti alimentari disfunzionali e ripristinare il peso corporeo. Sono inclusi interventi di psicoeducazione e di educazione nutrizionale, un continuo monitoraggio della salute fisica e viene incoraggiata la persona ad adottare un'alimentazione sana.

I trattamenti psicologici indicati dalle linee guida NICE per bambini, adolescenti e giovani con Anoressia Nervosa sono:

- *Anorexia Nervosa- Focused Family Therapy (FT-AN)*: è un programma che solitamente consiste in 18-20 sedute nell'arco di un anno in cui viene sottolineata l'importanza del ruolo della famiglia nell'aiutare il paziente a guarire. Le sedute possono coinvolgere paziente e familiari (o *carers*) insieme oppure essere svolte separatamente.

- *Eating Disorder Focused Cognitive Behavioural Therapy (CBT-ED)*: è un programma che consiste in due sedute a settimana per un totale di 40 sedute. È prevista la possibilità di aggiungere ulteriori sedute (da 8 a 12) coinvolgendo anche i familiari del paziente, quando è ritenuto opportuno. Sia nelle sedute individuali che in quelle familiari vengono svolti interventi psicoeducativi inerenti alla nutrizione e sugli effetti negativi della malnutrizione. Gli obiettivi principali delle sedute familiari sono: identificare gli elementi di vita quotidiana che impediscono al paziente di cambiare i propri comportamenti, agire su di essi e discutere sul piano alimentare che il paziente deve seguire. Sono inclusi in questo trattamento interventi di ristrutturazione cognitiva, regolazione delle emozioni, implementazione delle abilità sociali, dell'auto efficacia ed interventi che vanno a lavorare sulla percezione della propria immagine corporea e sull'autostima. Ai pazienti vengono affidati compiti a casa per mettere in pratica nella vita quotidiana ciò che hanno imparato durante le sedute. Viene inoltre richiesto un lavoro di auto-monitoraggio della propria dieta e dei pensieri ed emozioni associate.
- *Psicoterapia focalizzata per adolescenti (AFP-AN)*: è un programma che consiste in sedute individuali (da 32 a 40) nell'arco di 12-18 mesi con la possibilità di ulteriori sedute (da 8 a 12) svolte insieme ai familiari quando ritenuto opportuno. In entrambi i tipi di sedute sono previsti interventi di psicoeducazione sulla nutrizione e sugli effetti negativi della malnutrizione. Nelle sedute individuali ci si concentra sulla percezione corporea, sulle emozioni e sulle preoccupazioni legate a peso, cibo e corpo. Si cercano di identificare i principali problemi del paziente e capire in che modo utilizza il disturbo del comportamento alimentare come strategia di coping così da trovare alternative più funzionali per gestire lo stress. Verso le ultime fasi del processo di trattamento si lavora sull'identità e sulla costruzione della propria indipendenza ed il paziente viene incoraggiato ad applicare ciò che ha imparato in terapia anche nella vita quotidiana. Nelle sedute familiari si aiutano i genitori a supportare il paziente nel percorso di guarigione.

Alcuni di questi trattamenti verranno approfonditi ulteriormente nei capitoli successivi in cui verrà fatta una distinzione tra trattamenti centrati sull'individuo e trattamenti che coinvolgono anche la famiglia. Infine, interventi di tipo psicofarmacologico possono essere utilizzati per trattare i sintomi psichiatrici associati al disturbo ma non ci sono prove di efficacia per quanto riguarda un trattamento farmacologico specifico per l'anoressia nervosa.

## 1.6 Teoria cognitivo comportamentale transdiagnostica

La letteratura psicologica ha proposto numerose teorie per spiegare lo sviluppo e il mantenimento dei disturbi dell'alimentazione, tra queste la teoria cognitivo comportamentale è quella che ha influenzato maggiormente i trattamenti *evidence-based* (Dalle Grave et al., 2018). La teoria è stata inizialmente formulata nei primi anni Ottanta per la comprensione e il trattamento della bulimia nervosa (Fairburn, 1981). Successivamente è stata migliorata e ampliata per due aspetti (Fairburn et al., 2003): è stata estesa a tutti i disturbi del comportamento alimentare (per questo è definita "transdiagnostica") e sono stati inclusi quattro meccanismi di mantenimento aggiuntivi o esterni, che, interagendo con i meccanismi di mantenimento specifici del disturbo, in alcune pazienti, possono ostacolare ulteriormente il cambiamento.

La Teoria cognitiva comportamentale transdiagnostica formulata da Fairburn e colleghi postula che alla base di tutti i disturbi alimentari ci sia un nucleo psicopatologico comune caratterizzato da un'eccessiva valutazione del peso, della forma del corpo e del controllo dell'alimentazione (Fairburn et al., 2003). Mentre, normalmente, le persone valutano sé stesse in base alla percezione delle proprie prestazioni in varie aree della loro vita (relazioni interpersonali, scuola, lavoro, sport, abilità intellettuali e genitoriali, ecc.), quelle affette da disturbi dell'alimentazione valutano sé stesse in modo esclusivo o predominante sulla base del controllo che riescono a esercitare sul peso, sul corpo o sull'alimentazione. L'eccessiva valutazione del peso, della forma del corpo e del controllo dell'alimentazione, secondo la teoria transdiagnostica, ricopre un ruolo di primaria importanza nel mantenimento dei disturbi dell'alimentazione: la maggior parte delle altre caratteristiche cliniche deriva, infatti, direttamente o indirettamente da questo nucleo psicopatologico. I comportamenti disfunzionali per perdere peso (digiuno, eccessivo esercizio fisico compulsivo, vomito autoindotto, uso e abuso di lassativi o diuretici), il raggiungimento e il mantenimento di una condizione di sottopeso (anche grave) si verificano proprio per il fatto che la persona crede che il proprio valore dipenda dal controllo esercitato su peso, forme del corpo ed alimentazione. Il pensiero è "più resisto alla fame, più dimagrisco, più riesco ad esercitare controllo sul mio corpo più sono forte e ho valore, se non ci riesco sono debole e non valgo nulla".

L'unico comportamento non direttamente legato all'eccessiva valutazione del peso, della forma del corpo e del controllo dell'alimentazione è l'episodio di abbuffata. Presente in un sottogruppo di persone affette da disturbi dell'alimentazione, sembra essere la conseguenza del tentativo di restringere in modo ferreo l'alimentazione o, in taluni casi, di modulare eventi e cambiamenti emotivi associati.

Le varie manifestazioni cliniche dei disturbi dell'alimentazione, a loro volta, mantengono in uno stato di continua attivazione lo schema di autovalutazione disfunzionale e, assieme ad esso, costituiscono i cosiddetti fattori di mantenimento specifici (perché presenti solo nei disturbi dell'alimentazione).

La teoria transdiagnostica propone che in un sottogruppo di pazienti siano presenti uno o più dei seguenti fattori di mantenimento esterni o aggiuntivi (Fairburn et al., 2003): perfezionismo clinico, bassa autostima nucleare, intolleranza alle emozioni e difficoltà interpersonali. Questi, se presenti e marcati, interagiscono con il nucleo psicopatologico dei disturbi alimentari (fattori interni) ostacolando ulteriormente il processo di cambiamento.

Per "Perfezionismo Clinico" si intende un perfezionismo clinicamente significativo che si riferisce all'eccessiva valutazione del raggiungimento di standard personali esigenti, nonostante le conseguenze avverse (Shafran et al., 2002). Il perfezionismo clinico è una forma di psicopatologia molto simile alla natura del nucleo psicopatologico dei disturbi alimentari in quanto si basano entrambi su sistemi disfunzionali di autovalutazione. Quando il perfezionismo clinico coesiste con il disturbo dell'alimentazione le due forme di psicopatologia interagiscono: gli standard perfezionistici vengono applicati al controllo del peso, della forma, dell'alimentazione e ad altri aspetti della vita della persona (prestazioni scolastiche lavorative o nello sport). Il perfezionismo clinico si caratterizza per la paura di fallire, (che si esprime con la paura di mangiare troppo, ingrassare o aumentare di peso), una frequente attenzione selettiva alle prestazioni, (che si esprime attraverso il conteggio ossessivo delle calorie, e il controllo frequente di forme e peso) e l'autocritica derivante da valutazioni distorte negativamente dalle prestazioni. Ne deriva un'autovalutazione secondaria negativa che incoraggia la persona a raggiungere gli obiettivi desiderati, compresi quelli che riguardano il controllo di peso, cibo e corpo, contribuendo così al mantenimento del disturbo alimentare. Si può quindi ipotizzare che andando a lavorare sul perfezionismo clinico di questi pazienti, riducendolo, anche altri meccanismi di mantenimento del disturbo scomparirebbero facilitando il cambiamento (Fairburn et al., 2003).

La Bassa autostima Nucleare è una valutazione negativa incondizionata e pervasiva di sé che non dipende né dagli eventi, né dai cambiamenti nello stato del disturbo dell'alimentazione. La bassa autostima nucleare tende a mantenere il disturbo e ad ostacolare il cambiamento attraverso due meccanismi principali: crea nel paziente un senso di impotenza e una mancanza di fiducia nelle proprie capacità di poter cambiare, influenzando negativamente la compliance al trattamento e spinge la persona a raggiungere con determinazione i propri obiettivi in determinate aree (controllo di peso, forme e alimentazione) (Fairburn et al., 2003). I pazienti con bassa autostima nucleare mostrano pregiudizi negativi molto pronunciati e un'eccessiva generalizzazione per cui ogni fallimento rappresenta per loro una conferma della convinzione di essere persone di poco valore, alimentando

la visione negativa di loro stessi. Dall'esperienza clinica e da alcuni risultati della ricerca emerge che pazienti con una bassa autostima nucleare hanno una scarsa risposta al trattamento (Fairburn et al., 1993).

L'intolleranza alle emozioni è l'incapacità di tollerare e gestire stati d'animo intensi (Fairburn et al., 2003). Essa può riguardare emozioni intense sia negative (ansia, rabbia, paura depressione) che positive (eccitazione). Alcuni pazienti invece di affrontare adeguatamente questo tipo di stati emotivi mettono in atto dei comportamenti di regolazione emotiva disfunzionali che riducono la consapevolezza dell'emozione scatenante (e dei pensieri associati) neutralizzandola con un costo personale. Infatti, i comportamenti disfunzionali di regolazione emotiva possono essere, ad esempio, atti di autolesionismo (tagliarsi, prendersi a pugni o bruciarsi) per far svanire rapidamente lo stato d'animo iniziale oppure l'assunzione di sostanze psicoattive (come alcol e tranquillanti) che permettono alterare il modo in cui ci si sente. Nei pazienti con bulimia nervosa il vomito autoindotto, le abbuffate e l'eccessivo esercizio fisico possono essere utilizzati come forme abituali di regolazione emotiva.

L'ultimo fattore di mantenimento aggiuntivo considerato nella teoria cognitiva-comportamentale transdiagnostica dei disturbi alimentari sono le difficoltà interpersonali. I processi interpersonali possono contribuire in vari modi al mantenimento di questi disturbi. Nei pazienti giovani, ad esempio, le tensioni familiari possono intensificare il loro bisogno di controllo che viene spostato sul controllo dell'alimentazione (Fairburn et al., 1999). Alcuni ambienti interpersonali possono intensificare le preoccupazioni sul peso, sul corpo e sul cibo: famiglie in cui vi sono altri membri che soffrono di DCA o professioni lavorative e sport in cui ci sono continue pressioni per essere magri. Eventi interpersonali avversi possono scatenare episodi di abbuffata ed è stato dimostrato che i pazienti che soffrono di bulimia nervosa sono particolarmente sensibili alle interazioni sociali (Steiger et al., 1999). Infine, le difficoltà a livello sociale ed interpersonale a lungo termine abbassano l'autostima portando il paziente ad impegnarsi ancora di più nel raggiungimento degli obiettivi per lui importanti (riuscire a controllare l'alimentazione, il peso e il corpo). Da alcuni studi è emerso che un funzionamento interpersonale compromesso è un fattore predittivo di una scarsa risposta al trattamento (Agras et al., 2000; Steiger et al., 1993).

In sintesi, la teoria cognitiva-comportamentale transdiagnostica sostiene che alla base dei diversi disturbi dell'alimentazione ci sia un nucleo psicopatologico centrale e comune per cui il paziente valuta sé stesso attraverso il controllo che riesce ad esercitare su peso, corpo ed alimentazione il quale contribuisce a mantenere il disturbo e che è in continua interazione con altri fattori di mantenimento aggiuntivi esterni (perfezionismo clinico, bassa autostima nucleare, intolleranza alle emozioni, difficoltà interpersonali). Secondo l'approccio transdiagnostico, data la condivisione di questi

processi di mantenimento, la migrazione da un disturbo alimentare all'altro, per esempio dall'anoressia nervosa alla bulimia nervosa, è frequente (Fairburn & Harrison, 2003). Esse condividono gli stessi tratti clinici caratteristici ma la loro differenza sta nell'equilibrio tra sottoalimentazione e iperalimentazione e nel loro effetto sul peso corporeo. Nella bulimia sono presenti entrambi i fattori e si annullano a vicenda, per cui il peso corporeo tende a non subire grossi cambiamenti; nell'anoressia nervosa invece prevale la sottoalimentazione che porta alla condizione di sottopeso (Garner 1997). Spesso chi soffre di bulimia ha sofferto in passato di anoressia (Agras et al., 2000), questo passaggio implica uno spostamento dell'equilibrio tra sottoalimentazione e iperalimentazione, per cui la prima smette di essere dominante nella sua influenza sul peso.

Dalla teoria transdiagnostica Fairburn e colleghi (2003) hanno sviluppato la terapia cognitivo comportamentale migliorata dei disturbi dell'alimentazione (CBT-E) il cui contenuto è dato dalle caratteristiche cliniche e dai meccanismi di mantenimento presenti nel singolo paziente e non dalla sua diagnosi. L'efficacia della CBT-E nel trattare bulimia nervosa, anoressia nervosa e gli altri disturbi dell'alimentazione sia negli adulti che negli adolescenti è stata dimostrata da studi randomizzati controllati. Questo trattamento verrà ulteriormente approfondito nel capitolo successivo.

## **1.7 Modello cognitivo interpersonale di mantenimento**

I diversi modelli di trattamento sono in continua evoluzione e sono basati su modelli teorici che vengono riconcettualizzati in base alle nuove evidenze scientifiche. Molti di essi si focalizzano sull'analisi dei fattori di mantenimento del disturbo che permette di capire maggiormente l'eziopatogenesi e di intervenire in maniera più mirata e specifica attraverso un trattamento efficace. Un fattore di mantenimento è definito come *“un fattore che predice la persistenza dei sintomi nel tempo rispetto alla remissione tra gli individui inizialmente sintomatici”* (Stice, 2002).

Numerosi studi e modelli hanno cercato di spiegare il ruolo dei fattori di mantenimento all'interno dei disturbi alimentari; in questo paragrafo verrà approfondito il modello di mantenimento cognitivo interpersonale dell'anoressia nervosa sviluppato da Schmidt e Treasure nel 2006 e successivamente revisionato (Treasure & Schmidt, 2013; Treasure et al., 2020). Tale modello è alla base del Nuovo Metodo Maudsley per la Cura Collaborativa, modello di trattamento su cui si basa la ricerca oggetto di questo elaborato.

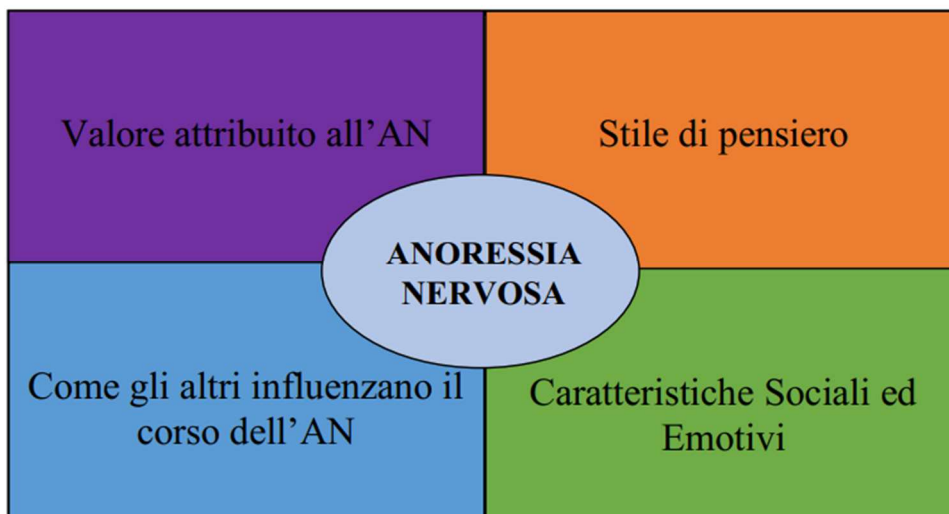
La prima concettualizzazione del modello (Schmidt & Treasure 2006) ha preso in analisi i fattori di mantenimento *“valued and visible”* dell'anoressia nervosa, sottolineando come essi, elicitando una

forte preoccupazione in chi sta intorno al paziente, siano in forte contrasto con la natura ego sintonica del disturbo. Nella concettualizzazione del 2013, l'attenzione si è invece focalizzata su come l'interazione tra tratti di vulnerabilità e comportamenti legati al disturbo alimentare tenda a mantenere e rafforzare la malattia (Treasure & Schmidt, 2013). L'ultima rivisitazione del modello (2020) si focalizza maggiormente sullo sviluppo della forma più aggressiva e duratura dell'anoressia nervosa e sui fattori che la mantengono, tra cui le conseguenze intra e interpersonali dell'isolamento, della depressione e dello stress (Treasure et al., 2020).

Il modello cognitivo-interpersonale di mantenimento dell'anoressia nervosa teorizza che i sintomi del disturbo siano mantenuti a livello intrapersonale dalle credenze sulla funzione positiva della malattia per la persona e a livello interpersonale dalle risposte sia negative che positive, suscitate negli altri vicini (familiari, parenti amici) per la presentazione fisica e per i comportamenti associati al disturbo, in individui che sono vulnerabili a causa di tratti evitanti e/o ossessivo-compulsivi della personalità e fattori biologici sconosciuti (Schmidt & Treasure, 2006).

Dal punto di vista funzionale, l'evitamento si traduce nella necessità di evitare l'esperienza e l'espressione di intense emozioni negative e di evitare le relazioni strette che potrebbero innescare questi stati d'animo. I tratti ossessivo-compulsivi in questi pazienti si traducono in perfezionismo e rigidità cognitiva che rendono questi individui inclini a un tipo di pensiero tutto-o-niente/ bianco o nero, a sviluppare un'attenzione meticolosa ai dettagli e ad avere eccessivo timore di commettere errori (Schmidt & Treasure, 2006).

I quattro principali fattori di mantenimento dell'anoressia nervosa individuati da questo modello sono (**Figura 1.1**): il valore attribuito all'anoressia (credenze pro-anoressia), lo stile di pensiero (rigido, con elevati tratti di perfezionismo), come gli altri influenzano il corso dell'anoressia nervosa (le risposte degli altri vicini) e le caratteristiche sociali ed emotive (comportamento di evitamento delle emozioni e delle relazioni sociali).



**Figura 1.1.** *Modello cognitivo interpersonale di mantenimento dell'anoressia nervosa (Schmidt & Treasure, 2006)*

Il primo fattore che viene analizzato all'interno del modello è il valore attribuito all'anoressia nervosa. Le credenze positive del paziente riguardo al disturbo, ai sintomi e alla loro funzione giocano un ruolo importante nel mantenimento della patologia (Wolf & Serpell, 1998). Le credenze positive, definite anche "pro-anoretiche", spiegherebbero la discrepanza tra l'evidente compromissione della salute fisica del paziente e la sua riluttanza a cambiare. Facendo riferimento alla ruota del cambiamento di Prochaska e Di Clemente (1984) si è visto che l'equilibrio tra credenze positive e negative riguardo la malattia varia in base alla posizione in cui si trovano i pazienti. Più il cambiamento non è contemplato, in quanto il disturbo non è considerato un problema, maggiori sono le credenze positive. La comparsa negli ultimi anni di siti web pro-anoressia in cui le persone presentano il disturbo come una scelta di vita positiva fa capire la pervasività e l'intensità che possono avere tali convinzioni (Schmidt & Treasure, 2006). In uno studio qualitativo di Serpell e colleghi (1999), basato sull'analisi di lettere terapeutiche che venivano scritte dai pazienti con anoressia intitolate "anoressia nervosa, la mia amica", sono emersi una varietà di temi pro-anoressia. Le principali credenze riguardavano la convinzione che il disturbo facesse sentire al sicuro la persona, comunicasse angoscia e soffocasse le emozioni consentendone l'evitamento emotivo. Questo supporterebbe l'ipotesi che i sintomi dell'anoressia abbiano una funzione adattiva sia a livello intra-personale (aumentare il senso di sicurezza, soffocare le emozioni) che interpersonale (comunicare angoscia). Inoltre, sembrerebbe che le convinzioni positive verso il disturbo siano associate a specifici tratti di personalità (Livesley et

al., 1991). Infine, da uno studio di coorte è emerso che una riduzione delle credenze positive pro-anoressia dei pazienti è associata ad un migliore outcome (Cockell et al., 2003).

Per quanto riguarda lo stile di pensiero è stato visto che il 50% delle persone che soffrono di disturbi alimentari presentano anche un disturbo dello spettro ossessivo-compulsivo (Woodside & Halmi, 2003), per cui sono presenti alti livelli di disturbi ossessivo-compulsivi (Kaye et al., 2004) e/o tratti di personalità ossessivo-compulsivi (Anderlueh, et al., 2003). Anche coloro che non soddisfano i criteri necessari per una diagnosi di OCD mostrano livelli elevati di questi e altri tratti di ansia (Kaye et al., 2004). Lo stile di pensiero tipico dell'anoressia nervosa è caratterizzato da perfezionismo, rigidità cognitiva, estrema attenzione ai dettagli ed eccessiva paura di commettere errori. È stato dimostrato che gli elevati livelli di rigidità cognitiva e di perfezionismo sono presenti in queste persone già dall'infanzia (Anderlueh et al., 2003) e che, mentre l'insorgenza del disturbo porterebbe a un peggioramento di questi tratti, l'aumento di peso sembrerebbe portare ad una diminuzione di molti rituali e comportamenti ossessivo-compulsivi che sono riconosciuti come parte del quadro clinico della patologia (Channon & De Silva, 1985). Pertanto, perfezionismo, rigidità cognitiva e tratti di personalità ossessivo-compulsivi possono essere considerati sia come fattori di rischio che come fattori di mantenimento dell'anoressia nervosa (Anderlueh et al., 2003; Shafran, Cooper, & Fairburn, 2002).

Nella seconda concettualizzazione del modello (Treasure & Schmidt, 2013) viene messo in evidenza come la scarsa flessibilità cognitiva e una debole coerenza centrale rafforzino i tratti ossessivo-compulsivi. Le persone che soffrono di un disturbo alimentare hanno problemi di flessibilità cognitiva nello svolgere diversi compiti. Questa difficoltà dopo la guarigione permane ma in forma attenuata. In uno studio di Kothari e colleghi (2013) è emerso che i figli di donne con disturbi alimentari hanno una performance bassa in compiti di flessibilità cognitiva. Questo dato suggerisce che questo tratto, essendo presente anche nei parenti di primo grado, potrebbe essere ereditato e quindi potrebbe rappresentare un fattore di vulnerabilità.

La coerenza centrale è l'abilità di integrare l'elaborazione globale e quella dei dettagli per avere una visione completa ed equilibrata. Nei disturbi dell'alimentazione sembra verificarsi una disfunzione di tale sistema che porta ad uno squilibrio tra i due tipi di elaborazioni, tale per cui le persone con un disturbo alimentare tendono a focalizzarsi eccessivamente sui dettagli sia durante lo stato acuto della malattia che dopo la guarigione (Roberts et al., 2013; Tenconi et al., 2010). Processi cognitivi simili sono stati riscontrati anche nei parenti di primo grado di persone affette da anoressia. Questo suggerisce che l'eccessiva attenzione per i dettagli potrebbe essere un fattore ereditario di

vulnerabilità per il disturbo. La presenza di questi tratti favorisce in chi attua una restrizione alimentare di riuscire a mantenerla meticolosamente trasformando regole e rituali in rigide abitudini. Il controllo del peso e l'inflessibilità verso gli errori portano i pazienti a raggiungere i propri obiettivi di estrema magrezza. La malnutrizione, a sua volta, influisce negativamente sul funzionamento del cervello, riducendo i processi di integrazione globale e la coerenza centrale, facendo focalizzare l'attenzione unicamente sulle regole alimentari. Si sviluppa così un circolo vizioso che mantiene il disturbo (Treasure & Schmidt, 2013).

Per quanto riguarda le caratteristiche sociali ed emotive, le persone con anoressia nervosa sembrano avere un atteggiamento evitante sia verso le relazioni sociali che verso l'emozioni intense (Klump et al., 2000). L'evitamento può essere descritto come una strategia di coping volta ad evitare di affrontare situazioni stressanti e può essere di tipo comportamentale, cognitivo o emotivo. Circa un quarto dei pazienti con anoressia nervosa soddisfa i criteri diagnostici del disturbo di personalità evitante (Diaz-Marsa et al., 2000). Fin dalla prima età adulta le persone con disturbo di personalità evitante mostrano un pattern di evitamento comportamentale emotivo e cognitivo pervasivo, soprattutto nelle relazioni interpersonali. Queste difficoltà precedono l'insorgenza del disturbo, per cui i tratti di personalità evitanti potrebbero rappresentare sia un fattore di rischio che un fattore di mantenimento (Troop et al., 1998). Nei pazienti con anoressia è presente un forte evitamento delle emozioni: tendono a sopprimere i sentimenti negativi minimizzando i loro bisogni (Geller et al., 2000). Mostrano un comportamento evitante anche quando devono affrontare eventi di vita o situazioni difficili e stressanti (Troop & Treasure, 1997). Un'altra importante caratteristica tipica dell'anoressia nervosa è la presenza di evitamento sociale descritto da molti pazienti con il termine "isolamento" (McKnight et al., 2009). Le difficoltà nelle relazioni interpersonali emergono prima dell'insorgenza della patologia ma possono essere accentuate dal disturbo e spesso persistono anche dopo la guarigione. Le persone che soffrono di anoressia, prima dell'esordio del disturbo, hanno maggior probabilità di avere una povera rete sociale, nessun amico intimo (Fairburn 1999), e uno scarso supporto sociale. Ciò può essere dovuto sia alle caratteristiche temperamentali e di personalità delle persone con DCA (timide e inibite) (Adambegan et al., 2012) sia ad esperienze di bullismo, critiche e prese in giro relative al peso, al corpo e all'alimentazione spesso presenti prima dell'esordio della malattia (Swinbourne et al., 2012). In diversi studi sono stati analizzati alcuni dei seguenti processi che potrebbero essere alla base dell'evitamento sociale nelle persone con disturbi alimentari: i meccanismi di attenzione, l'espressione e l'interpretazione emozionale e la teoria della mente. Per quanto riguarda i meccanismi di attenzione è stato visto che le persone che soffrono di anoressia mostrano un bias attenzionale nei confronti di espressioni facciali che esprimono rabbia (Cserjesi

et al., 2011), criticismo e dominanza ma non nei confronti di espressioni facciali che esprimono emozioni positive come la felicità o la compassione (Cardi et al., 2013). Inoltre, sembrano direzionare meno il loro sguardo verso gli occhi e il viso delle persone (Watson et al., 2011). Questi risultati suggeriscono che c'è un aumento dell'attenzione verso la minaccia sociale e una diminuzione dell'attenzione verso stimoli di ricompensa sociale. Questo potrebbe essere un fattore ereditario di vulnerabilità, in quanto questi tratti permangono, anche se in forma attenuata, anche dopo la guarigione e sono presenti anche nei parenti di primo grado. Un altro elemento che appare compromesso nei pazienti con anoressia nervosa sembra essere l'interpretazione dei segnali sociali. In particolare, sembra ci sia una difficoltà nel riconoscere le emozioni dall'espressione del viso (Oldershaw et al., 2011), abilità fondamentale per le relazioni interpersonali, che permette di comprendere lo stato d'animo e le intenzioni altrui. È presente anche una difficoltà nell'interpretare il significato emotivo della comunicazione dalla voce (Kucharska et al., 2004) e dai movimenti del corpo (Zucker et al., 2013). Tali compromissioni, nella maggioranza dei casi, risultano meno marcate dopo la guarigione, suggerendo che potrebbero essere conseguenze della fame e dello stato di malnutrizione.

Un'ulteriore difficoltà riscontrata è nella capacità di segnalare ed esprimere le proprie intenzioni ed emozioni agli altri. Le espressioni facciali dei pazienti con anoressia nervosa sono minime e in contrasto con le emozioni realmente provate. L'espressione emotiva risulta quindi inibita e il rispecchiamento delle emozioni ridotto (Davies et al., 2011).

Un ultimo aspetto importante nella comunicazione e nelle interazioni sociali che appare compromesso in questo tipo di pazienti è la capacità di comprendere gli stati e i processi mentali altrui, la cosiddetta "teoria della mente". Una parte delle persone con anoressia nervosa ha difficoltà nel comprendere i pensieri impliciti dell'altro (Gillberg et al., 2010). Anche la comprensione di sé e delle proprie emozioni sembra essere alterata, molti pazienti sembrano soffrire di alessitimia (Treasure & Schmidt, 2013). L'alessitimia è un costrutto psicologico che indica una condizione di scarsa consapevolezza emotiva che determina l'incapacità sia di riconoscere che di descrivere verbalmente i propri stati emotivi e quelli altrui (Freedman & Sweet, 1954).

Una possibile spiegazione delle compromissioni a livello di comunicazione e interazione sociale appena descritte può essere dovuta al fatto che il cervello di queste pazienti essendo malnutrito non riesce ad avere le capacità funzionali per partecipare in modo adeguato alla relazione con l'altro. In più il funzionamento dell'ossitocina, ormone che svolge un importante ruolo negli aspetti di comunicazione sociale, sembra essere alterato (Lawson et al., 2011). La produzione di tale ormone

appare ridotta non solo nelle fasi più acute della malattia ma anche dopo la guarigione (Lawson et al., 2012).

L'ultimo fattore di mantenimento descritto dal modello prende in considerazione il modo in cui gli altri significativi influenzano il corso dell'anoressia nervosa. L'esito di molte patologie psichiatriche può essere influenzato dalla risposta degli altri vicini alla persona. Un aspetto centrale di tale risposta è il costrutto di emotività espressa (EE) ovvero la modalità con cui un membro della famiglia esprime le proprie emozioni nei confronti di un altro componente. L'emotività espressa riflette quindi il grado di ostilità, la quantità di critiche e l'eccessivo coinvolgimento emotivo da parte di chi sta intorno al paziente. In molti disturbi psichiatrici un'alta emotività espressa all'interno della famiglia è un fattore predittivo di ricaduta (Butzlaff & Hooley, 1998). Inoltre, è emerso che parenti con un'elevata EE attribuiscono al parente malato un maggior controllo sul proprio comportamento e/o disturbo e si comportano in modo più controllante nei confronti del parente malato rispetto a quelli con una bassa EE (Hooley & Campbell, 2002).

In una famiglia, in cui un componente soffre di un disturbo alimentare la lotta per il controllo si svolge a tavola, i pasti diventano pertanto il fulcro organizzativo e comunicativo. I familiari discutono sul cibo e sul peso con l'obiettivo di far mangiare tutto il pasto alla persona malata. Questi scontri suscitano nell'individuo con anoressia nervosa convinzioni rigide, irremovibili e favorevoli al disturbo. In questa lotta per il controllo solitamente i familiari vengono "sconfitti". La "vittoria" della persona con anoressia sulla logica, sul controllo e sull'autorità dei familiari alimenta e mantiene le convinzioni e i comportamenti tipici dell'anoressia. I familiari assumono di conseguenza un comportamento ostile e critico esprimendo alti livelli di emozioni negative che hanno come esito il fatto che la persona si rinchioda ancora di più in sé stessa e nelle convinzioni pro-anoressia per evitare queste interazioni e difendere la propria "sicurezza".

Un esempio alternativo di interazione ad alta emotività espressa è quello in cui i segni evidenti di disagio, angoscia e ansia dell'individuo con anoressia inducono i familiari a dare conforto e rassicurazione per evitare il conflitto. In questo caso il soggetto malato diventa speciale, viene trattato in maniera diversa e particolare rispetto agli altri membri della famiglia e domina la routine familiare: la vita dell'intera famiglia ruota attorno a lui. Un genitore può ad esempio girare diversi supermercati o guidare per miglia per comprare un determinato alimento richiesto dal familiare malato oppure impiegare quantità eccessive di tempo per preparare un pasto. Questo tipo di comportamenti di accomodamento alla malattia possono contribuire al mantenimento del disturbo e possono avere un

impatto sia sulla risposta al trattamento del paziente (scarsa aderenza al trattamento), sia sull'outcome stesso, ostacolando il processo di guarigione.

Questi ultimi argomenti riguardanti l'emotività espressa e i comportamenti di accomodamento alla malattia saranno trattati in modo più approfondito nei prossimi capitoli quando verrà analizzato il ruolo della famiglia all'interno dei disturbi alimentari (capitolo 3).

## CAPITOLO 2

### Modelli di intervento centrati sul paziente

#### 2.1 Terapia cognitivo-comportamentale dei disturbi alimentari (CBT-E)

La CBT-E è una forma di terapia cognitivo comportamentale indicata dal *National Institute for Health and Care Excellent* come trattamento di prima scelta, *evidence based*, per la cura dei disturbi del comportamento alimentare (NICE, 2017).

Il termine terapia cognitivo-comportamentale (CBT) si riferisce ad un insieme di trattamenti psicologici che si basano su due premesse: (i) i meccanismi cognitivi (credenze e pensieri) e i comportamenti giocano un ruolo fondamentale nel mantenimento del problema; (ii) il processo terapeutico deve affrontare questi meccanismi, tra le altre cose (Dalle Grave, 2022). La CBT si è dimostrata efficace nella cura di vari disturbi come la depressione, i disturbi d'ansia e i disturbi dell'alimentazione.

La CBT-E deriva dalla Terapia Cognitivo Comportamentale per la Bulimia Nervosa (CBT-BN) sviluppata da Fairburn e colleghi (1993). Le evidenze sull'efficacia di tale intervento (Shapiro et al., 2007; Hay et al., 2009) hanno portato il *National Institute for Clinical Excellence* a raccomandarla come trattamento di prima scelta per la bulimia nervosa. In seguito, il centro CREDO (*Centre for Research on Dissemination at Oxford*) ha apportato delle modifiche al trattamento, estendendolo alla cura di tutti i disturbi alimentari e rinominandolo con l'acronimo CBT-E, un'abbreviazione di "*Enhanced Cognitive Behaviour Therapy*" (Terapia Cognitivo Comportamentale migliorata) (Fairburn, et al., 2003).

La CBT-E si basa sul modello transdiagnostico di Fairburn e colleghi (2003) che riconosce un nucleo psicopatologico comune e sottostante a tutti i disturbi alimentari caratterizzato da un'eccessiva valutazione del peso, del corpo e del controllo dell'alimentazione (meccanismi di mantenimento interni). Riconosce inoltre la presenza di meccanismi di mantenimento esterni come il perfezionismo clinico, la bassa autostima nucleare, difficoltà interpersonali marcate e l'intolleranza alle emozioni che, interagendo con quelli interni, contribuiscono a perpetuare il disturbo alimentare. La CBT-E viene definita "migliorata" perché comprende diverse strategie e procedure innovative che potenziano l'efficacia dell'originaria terapia cognitivo-comportamentale per la bulimia nervosa e permettono di affrontare processi cognitivi e comportamentali di mantenimento transdiagnostici della psicopatologia dei disturbi alimentari (Dalle Grave, 2021). Lo stile di trattamento, come per le altre

forme di CBT, si basa sull'empirismo collaborativo: psicoterapeuta e paziente lavorano insieme per identificare cognizioni e comportamenti disadattivi e disfunzionali in modo da metterli in discussione per poi cercare di modificarli (Murphy et al., 2010). Il paziente viene aiutato a comprendere la funzione psicologica del controllo del peso, del corpo e dell'alimentazione, i danni che comportano e a costruire in maniera collaborativa una formulazione personalizzata dei fattori di mantenimento del disturbo che diventeranno il bersaglio principale del trattamento (Dalle Grave, 2022).

L'obiettivo principale della CBT-E è aiutare il paziente a sviluppare uno schema di valutazione di sé più articolato che non sia focalizzato esclusivamente sul controllo del peso, della forma del corpo e dell'alimentazione. Gli obiettivi generali sono:

- Ingaggiare il paziente attivamente nel trattamento e nella decisione di cambiare.
- Rimuovere le caratteristiche psicologiche e comportamentali del disturbo dell'alimentazione presenti.
- Correggere i meccanismi che mantengono il disturbo dell'alimentazione.
- Assicurarci che i cambiamenti siano duraturi.

All'interno della CBT-E si possono distinguere due forme: una forma "focalizzata" (CBT-Ef) e una forma "allargata" (CBT-Eb). La forma focalizzata è adatta alla maggior parte dei pazienti ed affronta in modo specifico la psicopatologia del disturbo alimentare da trattare (fattori di mantenimento interni). La forma allargata affronta, invece, anche i fattori di mantenimento esterni quali il perfezionismo clinico, la bassa autostima nucleare, l'intolleranza alle emozioni e le difficoltà interpersonali (Fairburn et al., 2009). Tale forma di solito è più adatta per quei pazienti in cui i meccanismi di mantenimento esterni sono molto pronunciati e interferiscono con la risposta al trattamento.

Esistono due livelli di intensità del trattamento a seconda della gravità del sottopeso. Per i pazienti che non sono significativamente sottopeso (BMI di circa 17.5) il trattamento prevede 20 sedute svolte in 20 settimane della durata di 50 minuti ciascuna. Le prime otto sedute si svolgono due volte a settimana per sviluppare il cosiddetto "slancio terapeutico". In seguito, la cadenza è di una volta alla settimana mentre nella fase finale della terapia le ultime tre sedute sono effettuate ogni due settimane. Per le persone significativamente sottopeso (BMI inferiore a 17.5) il trattamento prevede 40 sedute in 40 settimane. Inizialmente le sedute vengono svolte due volte a settimana, quando il miglioramento avviene con un ritmo costante si passa a una volta alla settimana e le ultime sedute vengono svolte ogni due settimane (Murphy et al., 2010). Per entrambi i due livelli di intensità sono previste sedute post-trattamento dopo 4, 12 e 20 settimane dalla fine della terapia.

È importante che il paziente abbia un ruolo attivo e che si impegni il più possibile nel trattamento fin da subito. Le evidenze hanno dimostrato che l'entità del cambiamento nelle prime quattro settimane è il più importante predittore dei risultati del trattamento a distanza di un anno dalla sua conclusione (Fairburn et al., 2004; Agras et al., 2000).

L'intervento è diviso in quattro fasi distinte (Fairburn et al., 2008). La prima fase dura quattro settimane e prevede otto sedute (due alla settimana). L'obiettivo principale è quello di coinvolgere il paziente nel trattamento e motivarlo nel percorso al cambiamento, fornendo informazioni sul disturbo, sui fattori di mantenimento e sul trattamento. Inoltre, è importante educarlo alla messa in pratica di due procedure: "pesarsi in seduta" e "mangiare regolarmente". La prima procedura consiste nel chiedere al paziente di pesarsi una volta alla settimana in presenza del terapeuta per poi discutere insieme sul numero apparso sulla bilancia, il suo significato e il valore che ha per il paziente. La seconda procedura invece fa riferimento al piano alimentare che il paziente deve seguire regolarmente e che prevede generalmente tre pasti principali più due o tre spuntini.

La seconda è una fase di transizione composta da due incontri, ad una settimana di distanza, ed ha come obiettivi quelli di valutare i progressi fatti, identificare i problemi da affrontare e progettare la fase successiva.

La terza è la fase centrale del trattamento in cui si affrontano i processi che mantengono il disturbo alimentare del paziente. Vengono affrontate le preoccupazioni per il peso e per la forma del corpo, la restrizione dietetica cognitiva e calorica e gli eventi e le emozioni che influenzano l'alimentazione. Inoltre, vengono affrontati alcuni meccanismi di mantenimento aggiuntivi, come il perfezionismo clinico, la bassa autostima nucleare e le difficoltà interpersonali.

La quarta ed ultima fase del trattamento, che si svolge in tre incontri, ognuno a due settimane di distanza, ha come obiettivi quelli di mantenere i progressi raggiunti, ridurre il rischio di ricaduta a breve e a lungo termine e preparare il paziente alla fine del trattamento. In genere, viene fissata una seduta di revisione 20 settimane dopo la conclusione del trattamento per monitorare i progressi ed affrontare qualunque problema sia rimasto o emerso.

La versione della CBT-E per i pazienti sottopeso è stata riadattata sia nella durata (40 sedute in 40 settimane) sia nel contenuto. Infatti, in un primo momento si lavora sulla motivazione al cambiamento, sulla consapevolezza di avere un problema e il paziente viene informato degli effetti fisici e psicologici del sottopeso. La persona viene aiutata a pensare ai vantaggi e agli svantaggi della sua condizione e a come quest'ultima possa influenzare il suo futuro e le sue aspirazioni. Un ulteriore

passo avviene quando il paziente decide di riprendere peso fino al raggiungimento di un peso sano diventando sempre più esperto nel mantenere il peso (Murphy et al., 2010).

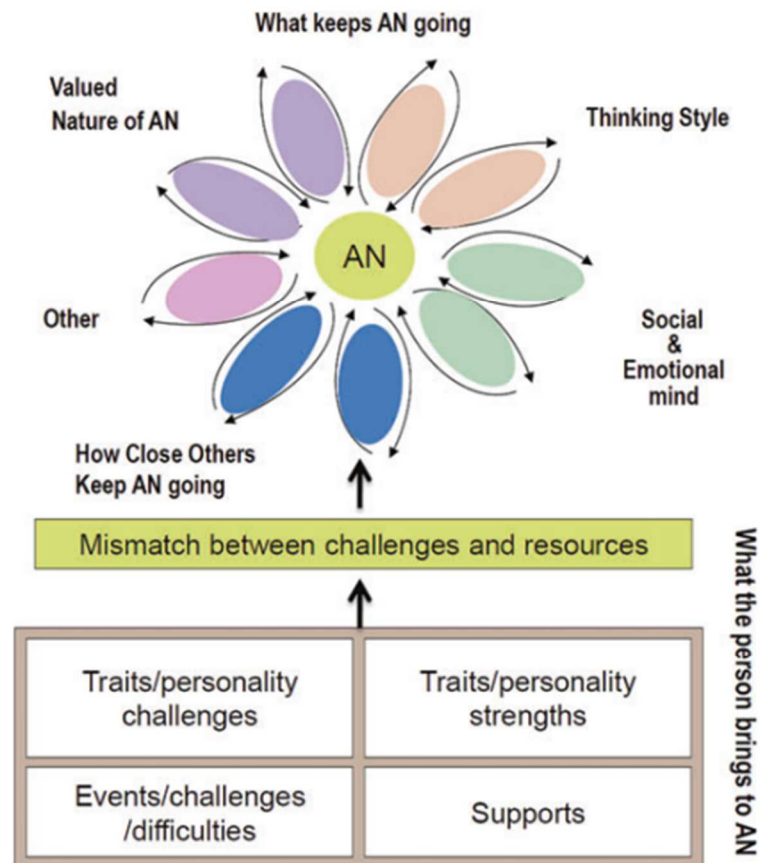
L'efficacia della terapia cognitivo-comportamentale migliorata per i disturbi del comportamento alimentare è stata confermata da numerosi studi randomizzati controllati (Fairburn et al., 2013; Dalle Grave et al., 2013; Byrne et al., 2011; Linardon et al., 2017). Nonostante non sia stata dimostrata una superiorità significativa di efficacia rispetto ad altri interventi specialistici (Atwood & Friedman, 2020), la CBT-E è indicata come trattamento di prima scelta per tutte le forme cliniche dei disturbi dell'alimentazione negli adulti (NICE, 2017). Inizialmente concepita come terapia ambulatoriale, si è dimostrata efficace anche in ambito ospedaliero e in day-hospital (Danielsen et al., 2016). Studi recenti hanno dimostrato che la CBT-E è altrettanto efficace nei pazienti adolescenti con anoressia nervosa (Dalle Grave et al., 2013; Calugi & Dalle Grave, 2019; Dalle Grave et al., 2021). Tuttavia, altre evidenze riportano come, anche negli adolescenti la CBT-E non abbia un'efficacia significativamente superiore rispetto ad altri interventi specialistici (Monteleone et al., 2022). Le linee guida NICE (2017) la indicano come trattamento alternativo al trattamento basato sulla famiglia (FBT) per gli adolescenti con anoressia nervosa e bulimia nervosa.

## **2.2 Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA)**

*Il Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA)* è un programma di trattamento individuale manualizzato, sviluppato da Schmidt e colleghi (2014), indicato dalle linee guida NICE (2017) come terapia di prima scelta, *evidence based*, per la cura dell'anoressia nervosa negli adulti.

La base teorica su cui si fonda il trattamento è il modello cognitivo interpersonale di mantenimento dell'anoressia di Schmidt e Treasure (2006) (descritto ampiamente nel primo capitolo). Secondo questo modello alcuni tratti di personalità predisponenti, (tratti ossessivo compulsivi e tratti di personalità ansioso-evitante) uniti ad eventi di vita esterni, costituiscono elementi di vulnerabilità per lo sviluppo dell'anoressia nervosa, contribuendo anche al mantenimento del disturbo stesso. Il modello prevede inoltre la presenza di quattro fattori generali di mantenimento quali: uno stile di pensiero rigido, basato sul perfezionismo e focalizzato sui dettagli, compromissioni a livello socio-emotivo caratterizzate da evitamento, convinzioni pro-anoressia e risposte inadeguate dalle persone vicine, caratterizzate da alta emotività espressa e comportamenti di accomodamento alla malattia. Lo stato di malnutrizione intensifica tutti questi problemi creando un circolo vizioso che mantiene il disturbo. Tale concettualizzazione è rappresentata graficamente dal "*Vicious Flower of Anorexia*" in cui viene illustrato come una componente di predisposizione e una componente di mantenimento

concorrono al disturbo (Schmidt et al., 2014) (**Figura 2.1**). Esso può essere utilizzato in terapia per la formulazione del caso.



**Figura 2.1.** Modello cognitivo-interpersonale di mantenimento dell'anoressia nervosa (Schmidt et al., 2014).

L'obiettivo di MANTRA è quello di aumentare la motivazione interna al cambiamento del paziente, nonché individuare e affrontare i fattori cognitivi, emotivi, ambientali, relazionali e biologici che contribuiscono al mantenimento del disturbo. L'obiettivo finale è aiutare la persona a trovare strategie e modalità più adattive per affrontare le difficoltà.

Il trattamento consiste in 20-30 sedute individuali a cadenza settimanale seguite da 4 o 5 incontri di follow up. È previsto anche il coinvolgimento della famiglia, se ritenuto opportuno, in base alla gravità del disturbo, allo stato di avanzamento e al livello di motivazione del paziente. MANTRA è definito un trattamento manualizzato in quanto prevede l'utilizzo di un *workbook*, ovvero un manuale

suddiviso in nove moduli che affrontano diversi argomenti, trattati durante le sedute nelle varie fasi della terapia. Ogni modulo contiene anche degli esercizi che il paziente è incoraggiato a svolgere a casa in modo da sperimentare nella vita quotidiana ciò che ha imparato in terapia. Questo è uno dei fattori che contribuisce a migliorare i risultati del trattamento (Kelly & Deane, 2009).

I moduli di trattamento previsti all'interno del *workbook* sono i seguenti:

1. Primi passi per iniziare
2. Lavorare sul supporto
3. Nutrizione
4. Formulazione del caso: individuare fattori di mantenimento
5. Obiettivi
6. Esplorazione dello stile di pensiero
7. La mente emotiva e sociale
8. Sviluppare un'identità al di là dell'anoressia
9. Guardare avanti, prevenzione delle ricadute

Il paziente viene coinvolto direttamente nel corso dell'intero processo terapeutico e viene incoraggiato a scegliere su quale elemento vuole lavorare durante la seduta. Avere un ruolo attivo e assumersi delle responsabilità riguardo al proprio trattamento può aumentare la motivazione e l'autoefficacia. Uno dei principali obiettivi di MANTRA è proprio quello di aumentare la motivazione interna al cambiamento. Lo stile terapeutico utilizzato è quello dell'intervista motivazionale (Miller & Rollnick, 2002) che prevede un approccio empatico, rispettoso, riflessivo e collaborativo.

L'intervento può essere diviso in tre fasi distinte in cui vengono affrontati i diversi moduli sopracitati (Schmidt et al., 2014). Nella prima fase si esplorano le credenze pro-anoressia del paziente, il significato che viene attribuito al disturbo e la funzione che il disturbo ha nella vita della persona. Inoltre, il terapeuta cerca di aumentare la motivazione al cambiamento attraverso esercizi e tecniche dell'intervista motivazionale. In questa fase è importante valutare il supporto sociale ed è utile capire insieme al paziente chi potrebbe essere una risorsa durante il percorso terapeutico, ma anche spiegarli come spesso i comportamenti e le reazioni degli altri significativi involontariamente possano contribuire a mantenere il disturbo. Infine, al paziente vengono fornite delle informazioni riguardo i rischi medici, le conseguenze della malnutrizione e il suo fabbisogno energetico giornaliero per riprendere e mantenere il peso.

Tra la prima e la seconda fase, vi è la formulazione del caso in cui paziente e terapeuta cercano di ricostruire come il disturbo si è sviluppato e quali sono i fattori che hanno contribuito a mantenerlo. Sulla base di tale formulazione avviene la creazione del piano terapeutico dove vengono condivise con il paziente le aree problematiche identificate e si fissano specifici obiettivi da raggiungere.

Nella seconda fase si esplora insieme al paziente il suo stile di pensiero. Si valutano le dimensioni della flessibilità cognitiva, il focalizzarsi sui dettagli, sulla visione d'insieme e sui tratti perfezionistici del pensiero. Si aiuta il paziente a capire l'impatto che questo stile di pensiero ha sulla sua vita, si insegnano delle strategie per aumentare la flessibilità cognitiva, diminuire l'eccessiva attenzione ai dettagli, ampliare la visione d'insieme e per lavorare sui tratti di perfezionismo. Un altro aspetto su cui ci si concentra durante questa fase sono le emozioni e le interazioni sociali. In particolare, il paziente viene aiutato a diventare esperto delle proprie emozioni ascoltandole, identificando le credenze personali riguardo quelle emozioni, imparando ad esprimerle e a gestirle quando sono troppo intense. A tale scopo si ricorre spesso a esercizi di scrittura che facilitano l'espressione e l'elaborazione delle emozioni.

L'ultima fase è dedicata alla prevenzione delle ricadute, si riflette su ciò che è stato raggiunto durante la terapia, su come mantenere i progressi e su quali siano le aree su cui è necessario ancora lavorare. Oltre alla parte di terapia individuale è previsto anche il coinvolgimento dei familiari ai quali vengono fatte delle sessioni di psicoeducazione sulle modalità di interazione disfunzionali con cui inconsciamente contribuiscono a mantenere il disturbo come i comportamenti di accomodamento alla malattia e le reazioni caratterizzate da alta emotività espressa.

Studi sull'efficacia hanno dimostrato che il trattamento porta ad un miglioramento significativo della sintomatologia del disturbo alimentare, della depressione, dell'ansia e dell'indice di massa corporea in pazienti adulti con anoressia nervosa (Schmidt et al., 2012; Schmidt et al., 2013; Schmidt et al., 2015).

A partire da questo modello d'intervento e dei suoi presupposti teorici Cardi e colleghi (2015) hanno sviluppato un intervento di auto-aiuto guidato online per pazienti con anoressia nervosa da aggiungere al trattamento ambulatoriale normalmente seguito. Tale intervento verrà ampiamente illustrato nel paragrafo seguente.

### **2.3 Recovery MANTRA: intervento di auto-aiuto guidato online per pazienti**

Negli ultimi anni in ambito clinico si è sentita la necessità di rendere i trattamenti per i disturbi alimentari più accessibili, adottando strategie che li rendano più scalabili e fruibili da un ampio numero di persone. Una possibile soluzione per soddisfare queste esigenze consiste nell'adottare un approccio di condivisione di informazioni e abilità di cambiamento comportamentale tramite interventi di auto-aiuto guidato.

Con il termine “interventi di auto-aiuto” si intende l'utilizzo indipendente di un protocollo di trattamento seguendo le istruzioni contenute in un manuale o tramite un sistema via web (Wilson & Zandberg, 2012). Gli obiettivi principali sono: educare gli individui sulla natura del disturbo (di cui soffrono o di cui soffre la persona di cui si prendono cura) e fornire loro specifiche abilità e strategie per affrontare e superare tale disturbo (Wilson & Zandberg, 2012). L'intervento di auto-aiuto può essere “puro”, cioè senza alcun coinvolgimento di un professionista, oppure “guidato”. Il termine “auto-aiuto guidato” è stato utilizzato per la prima volta da Fairburn (1995) ed indica un intervento di auto-aiuto in cui è previsto il contatto con un professionista della salute mentale con una funzione supportiva e facilitativa. L'assistenza può essere fornita tramite incontri con l'operatore oppure online o per telefono (Sanchez-Ortiz & Schmidt, 2010; Williams, 2003).

I vantaggi di questo tipo di interventi sono stati ampiamente documentati (Fairburn & Carter, 1997; Latner & Wilson, 2007). Innanzitutto, sono brevi e meno costosi rispetto alle terapie specialistiche. (Birchall e Palmer, 2002). Con un costo più basso sia di erogazione che di formazione, si ottiene una scalabilità molto ampia e la possibilità di raggiungere un maggior numero di persone. Le terapie psicologiche standard, con evidenze di efficacia, infatti, non riescono a raggiungere un numero significativo di persone che avrebbero bisogno di assistenza psicologica, nonostante i numerosi benefici e l'importante aiuto che offrono. Inoltre, terapeuti qualificati e specializzati nei trattamenti basati sull'evidenza spesso scarseggiano. Gli interventi di auto-aiuto guidato possono essere implementati da diversi operatori sanitari non specializzati e sono quindi più facilmente divulgabili (Wilson & Zandberg, 2012). Questi interventi, oltre al costo, superano numerosi ostacoli all'accesso alle cure come, ad esempio, la distanza dai centri di cura, i vincoli temporali, le preoccupazioni riguardo alla privacy e allo stigma, in più consentono alle persone di impegnarsi nel trattamento secondo i propri ritmi.

Le evidenze mostrano come l'auto-aiuto guidato sia un trattamento efficace per i disturbi d'ansia (Cuijpers et al., 2010) e per la depressione (Newman et al., 2011). Per quanto riguarda i disturbi alimentari tale modalità di intervento ha mostrato di portare benefici in persone che soffrono di

bulimia nervosa e binge eating disorder migliorando la sintomatologia e aumentando la motivazione al cambiamento (Sysko & Walsh, 2008; Sanchez-Ortiz & Schmidt, 2010).

Nel 2015 Cardi e colleghi hanno sviluppato “*Recovery MANTRA*” un intervento di auto-aiuto guidato online della durata di sei settimane, rivolto a pazienti con anoressia nervosa, in aggiunta al trattamento ambulatoriale normalmente seguito. Tale intervento è costruito sul modello cognitivo-interpersonale di mantenimento (Schmidt & Treasure, 2006; Treasure & Schmidt 2013) e sul Maudsley Model of Anorexia nervosa Treatment for Adult (MANTRA) e concettualizzato all’interno di un quadro di trattamento in cui sono centrali il supporto tra pari, l’ottimismo per il futuro, la fiducia nella propria capacità di cambiare, lo sviluppo dell’identità e del senso di empowerment (Leamy et al., 2011). Le connessioni con gli altri e la condivisione di competenze sono considerate aspetti chiave per la guarigione dal disturbo (Smith-Merry et al., 2011).

Recovery MANTRA si focalizza sul rafforzare e responsabilizzare le persone aumentando la loro motivazione al cambiamento e la loro fiducia nel cambiamento. Questo è coerente con la teoria dell’autodeterminazione alla base dell’intervento e con le evidenze che dimostrano come la motivazione al cambiamento sia un ottimo predittore degli esiti clinici e dell’aderenza al trattamento (Clausen et al., 2013; Vall & Wade, 2015; Thaler et al., 2016; Denison-Day et al., 2018). L’obiettivo di rafforzare la fiducia nei confronti del trattamento è coerente anche con l’importanza di sviluppare un’identità “di guarigione”, cioè diversa da quella associata alla malattia, che potrebbe migliorare l’impegno e gli esiti del trattamento (Dingle et al., 2015).

L’intervento di auto-aiuto guidato online prevede l’utilizzo di un “*workbook*”, cioè un manuale composto da sei moduli in cui si affrontano diversi temi, tra cui: la motivazione al cambiamento, le difficoltà cognitive, il funzionamento emotivo, le relazioni interpersonali, la nutrizione e le ricadute. In aggiunta al manuale i materiali di auto-aiuto includono una raccolta di brevi video clip, chiamati “*Vodcast*”, che contengono strategie di cambiamento, tecniche di gestione dell’ansia, narrazioni di guarigione, suggerimenti e consigli da parte di individui con un’esperienza personale di disturbi alimentari. I materiali d’intervento sono sempre disponibili e possono essere consultati come e quando desiderato. Sono stati sviluppati con l’obiettivo di aumentare la fiducia nel cambiamento, la motivazione interna, la speranza nel futuro e la connessione con gli altri. L’intervento, infine, prevede un supporto personalizzato tramite chat online (utilizzando una piattaforma sicura) con un *mentor* (un professionista della salute mentale o uno studente) o un *peer mentor* (un ex paziente, o un genitore di una persona guarita), della durata massima di un’ora ogni settimana, per sei settimane. Tutti i *mentors* hanno seguito un training sull’intervista motivazionale e sono sottoposti ad una supervisione regolare.

Essi hanno il compito di guidare la persona all'utilizzo adeguato del manuale e dei materiali di auto-aiuto fornendo supporto utilizzando le strategie dell'intervista motivazionale.

L'efficacia e l'accettabilità di tale intervento di auto-aiuto guidato-online in aggiunta al trattamento standard sono state valutate attraverso uno studio randomizzato controllato denominato SHARED (Self Help And Recovery guide for Eating Disorder) (Cardi et al., 2015; Cardi et al., 2020).

L'ipotesi primaria dello studio era che l'intervento di Recovery MANTRA, utilizzato in aggiunta al trattamento ambulatoriale standard per l'anoressia nervosa, avrebbe aumentato l'indice di massa corporea alla fine delle sei settimane e avrebbe ridotto la sintomatologia, il distress psicologico e le compromissioni sociali nel tempo (dopo le sei settimane di intervento e anche a 6/12 mesi di *follow up*). È stato anche ipotizzato che l'intervento avrebbe aumentato la flessibilità cognitiva e comportamentale, la motivazione al cambiamento e l'alleanza terapeutica. Inoltre, è stata monitorata la frequenza di utilizzo dei servizi (trattamenti ambulatoriali, intensivi, terapie di gruppo e terapie familiari) a distanza di 6 e 12 mesi dalla fine dell'intervento.

I partecipanti allo studio erano pazienti adulti che soffrivano di anoressia nervosa in cura presso alcuni centri ambulatoriali per disturbi alimentari in Inghilterra. Sono stati assegnati in modo casuale in uno dei due seguenti gruppi: Recovery MANTRA in aggiunta al trattamento (gruppo sperimentale) o solo trattamento (gruppo di controllo). Il primo gruppo usufruiva dell'intervento di auto-aiuto guidato online della durata di sei settimane, descritto in precedenza, in aggiunta al trattamento, mentre il secondo usufruiva solo del trattamento standard basato sulle raccomandazioni delle linee guida NICE (2017). Per misurare la sintomatologia dei disturbi alimentari è stato utilizzato l'*Eating Disorder Examination Questionnaire* (EDE-Q), per misurare il livello di ansia depressione e stress la *Depression Anxiety Stress Scale* (DASS-21), per misurare la flessibilità/rigidità cognitiva è stato il *Cognitive and Behavioural flexibility*, per misurare il funzionamento sociale e lavorativo il *Work and Social Adjustment* (WSAS) e per misurare la motivazione l'*Autonomous Motivation for Treatment*.

I risultati dello studio indicano che, dopo sei settimane, non sono state riscontrate differenze tra i due gruppi in termini di indice di massa corporea. Tuttavia, è emersa una significativa riduzione dei sintomi d'ansia nel gruppo sperimentale. Questo effetto non era più significativo al *follow-up* a 6 e 12 mesi (Cardi et al., 2020). Non è stata trovata nessuna differenza significativa relativa alla sintomatologia del disturbo alimentare, ai livelli di depressione e stress e al funzionamento sociale/lavorativo. Una differenza significativa tra i gruppi è emersa in termini di sicurezza nelle proprie capacità di cambiamento e coinvolgimento nel trattamento ambulatoriale al termine delle sei settimane. Entrambe le misurazioni riportavano un punteggio più elevato nel gruppo sperimentale.

Tuttavia, nel corso del tempo, questa differenza si è ridotta fino a non essere più significativa neanche a 6 o 12 mesi di *follow-up* (Cardi et al., 2020).

I risultati ottenuti da Cardi e colleghi (2020) sono in linea con una recente metanalisi di trattamenti specifici per l'anoressia in cui è stata riscontrata una mancanza di effetti di superiorità rispetto al trattamento standard sul peso e sugli aspetti psicologici al *follow-up* (Murray et al., 2019). I partecipanti a questo studio presentavano caratteristiche cliniche come la lunga durata della malattia e il basso peso corporeo che sono associate a una prognosi peggiore. Inoltre, stavano ricevendo cure ambulatoriali e l'intervento Recovery MANTRA è stato confrontato con esse. Si è ipotizzato quindi che la mancanza di effetti sull'indice di massa corporea e sui sintomi del disturbo alimentare possano essere dovuti sia alla gravità dei sintomi che al trattamento ambulatoriale concomitante che potrebbero limitare l'impatto dell'intervento di auto-aiuto guidato. L'aumento della fiducia nella propria capacità di cambiare e dell'alleanza terapeutica, dopo sei settimane, indica un'ottima fedeltà e aderenza al trattamento (Murray et al., 2019).

In conclusione, sebbene l'intervento di auto-aiuto guidato Recovery MANTRA, in aggiunta al trattamento standard, non abbia avuto un impatto significativo sull'indice di massa corporea e sulla sintomatologia del disturbo alimentare in pazienti con anoressia nervosa, ha comunque portato piccoli miglioramenti dell'ansia ed ha aumentato sia la fiducia dei pazienti nella loro capacità di cambiare, sia l'alleanza terapeutica con i medici a breve termine.

In sintesi, i principali modelli di intervento per i disturbi alimentari centrati sui pazienti raccomandati dalle linee guida NICE sono la Terapia Cognitivo Comportamentale migliorata (CBT-E; *Enhanced Cognitive Behaviour Therapy*) e il Modello Maudsley per il trattamento dell'Anoressia Nervosa negli adulti (*Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults*). Inoltre, recentemente si sta sviluppando la ricerca sull'efficacia di interventi di auto-aiuto guidato rivolti ai pazienti in aggiunta al trattamento standard.

Gli interventi illustrati nel presente capitolo sono interventi individuali: essi pongono al centro del percorso di guarigione il paziente da solo. Negli anni sono stati sviluppati anche altri modelli di intervento, dove oltre al paziente, vengono coinvolti anche i suoi familiari all'interno del percorso di *recovery*. Nel capitolo seguente verranno descritti in maniera più approfondita il ruolo della famiglia nel disturbo, le sue implicazioni e verranno presentati nel dettaglio i modelli di intervento centrati sui *carers* di pazienti con disturbi alimentari.

## CAPITOLO 3

### Modelli di intervento centrati sui *carers*

#### 3.1 Il ruolo dei *carers* nei disturbi del comportamento alimentare

Con il termine “*carer*” si fa riferimento ad una persona, che può essere un qualsiasi membro della famiglia o un amico stretto, che si prende cura di un paziente, prestandogli assistenza e supporto, durante il corso di una malattia.

Quando si parla di disturbi alimentari, nella maggior parte dei casi, i *carers* sono i genitori. L’esordio e lo sviluppo di tali patologie sono infatti collocati durante il delicato periodo dell’adolescenza, per cui la maggior parte dei pazienti vive ancora con la propria famiglia d’origine. Quest’ultima si trova quindi a supportare il familiare malato e ad affrontare insieme a lui il disturbo alimentare, spesso con molta difficoltà e senza avere le informazioni e gli strumenti necessari per gestire in maniera funzionale la situazione.

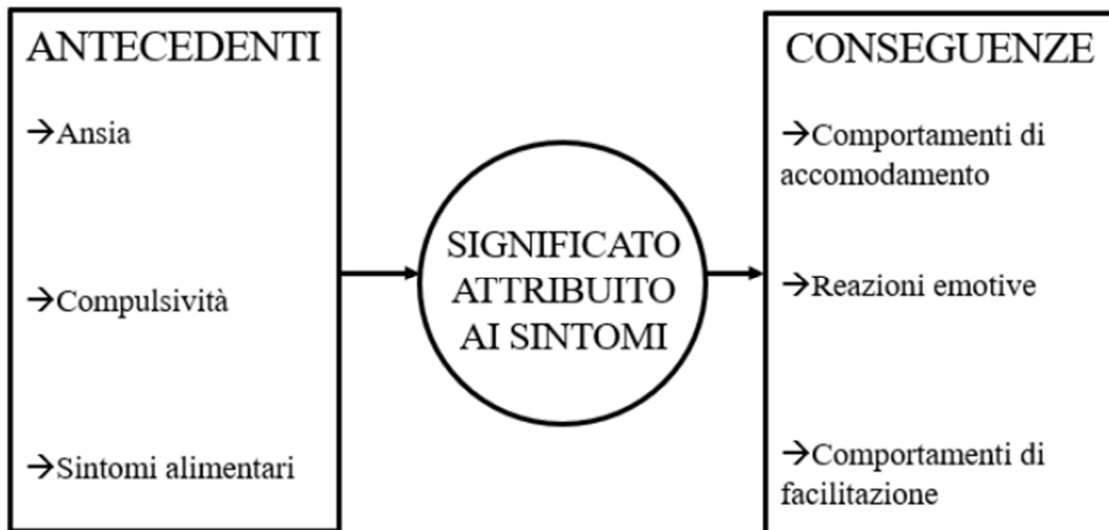
Il ruolo della famiglia nei disturbi alimentari è stato a lungo controverso. Fino alla metà del secolo scorso, essa veniva ritenuta la causa principale dello sviluppo e del mantenimento della patologia. Per tale ragione i familiari dei pazienti non venivano coinvolti nel percorso terapeutico. Infatti, veniva consigliato di limitare il più possibile il contatto con il nucleo familiare per evitare che i comportamenti di facilitazione alla malattia, messi in atto dai genitori, ostacolassero la guarigione (Le Grange et al., 2010). A partire dalla seconda metà del ‘900 è incominciato il processo di superamento di tale concezione. Un primo passo fu fatto dalla teorizzazione di Salvador Minuchin che parlò per la prima volta di “*famiglia psicosomatica*” (Minuchin et al., 1978). Egli identificò alcune modalità relazionali disfunzionali all’interno delle famiglie di pazienti con disturbi alimentari le quali, non solo aumentavano la vulnerabilità di sviluppare il disturbo, ma contribuivano anche al mantenimento della patologia stessa. Tali modalità relazionali erano caratterizzate da iperprotettività, invischamento, rigidità ed evitamento del conflitto. Minuchin riteneva che il coinvolgimento della famiglia nel percorso di guarigione fosse importante e necessario.

Una svolta importante nella concezione del ruolo della famiglia nei disturbi alimentari è avvenuta verso la fine degli anni ’70 grazie al lavoro del *Maudsley Hospital* di Londra. La famiglia non viene più considerata una delle principali cause di questi disturbi ma una potenziale risorsa per il percorso terapeutico di guarigione. A partire da questo grande cambio di prospettiva sono stati sviluppati i

primi trattamenti basati sulla famiglia, oggi indicati come terapie di prima scelta per il trattamento dei disturbi alimentari per bambini e adolescenti dalle linee guida NICE (NICE, 2017).

Ad eccezione dei casi gravi, ad oggi il trattamento consigliato per i pazienti con anoressia nervosa è di tipo ambulatoriale, pertanto, la famiglia è considerata un importante alleato in grado di collaborare con l'equipe multidisciplinare per fornire supporto ed assistenza al proprio caro durante il percorso di guarigione dal disturbo. Tuttavia, i *carers*, spesso, riportano di non avere informazioni sufficienti né abilità adeguate a svolgere in maniera efficace il proprio ruolo (Treasure et al., 2008). Inoltre, è stato dimostrato che vivere con una persona affetta da un disturbo alimentare è associato a compromissioni della salute mentale e fisica e ad una qualità di vita ridotta (Treasure et al., 2001). Alcune reazioni emozionali disfunzionali ai sintomi e ai comportamenti legati al disturbo da parte dei *carers*, inconsapevolmente, possono contribuire al mantenimento del problema. La famiglia può dunque trovarsi incastrata in interazioni inadeguate e poco utili che non fanno altro che alimentare la sintomatologia, limitando le proprie risorse interne, necessarie per affrontare, insieme al proprio caro, il disturbo (Treasure et al., 2008).

All'interno del processo terapeutico risulta quindi importante fare un *assessment* familiare per capire come la famiglia abbia riorganizzato la propria vita intorno al disturbo alimentare e per identificare le modalità di interazione tra familiari e paziente (Whitney & Eisler, 2005). L'organizzazione della famiglia attorno ad un disturbo alimentare può essere descritta utilizzando lo schema AMC concettualizzato da Treasure e colleghi (2008) (**Fig. 3.1**): la "A" (*Antecedents*) sta per antecedenti che includono tratti di vulnerabilità di ansia e compulsività e i sintomi del disturbo alimentare; la M (*Meanings*) indica il significato attribuito ai sintomi e le ripercussioni che esso ha sul ruolo degli altri membri della famiglia; infine la C (*Consequences*) indica le conseguenze che comprendono le reazioni emotive alla malattia dei familiari e i comportamenti di accomodamento e di facilitazione al disturbo che i *carers* mettono in atto.



**Figura 3.1.** Rappresentazione della famiglia come fattore di mantenimento dei sintomi (Treasure et al., 2008)

Tra gli antecedenti (A) troviamo tre tratti di vulnerabilità che caratterizzano le famiglie di persone con disturbi alimentari:

1. *Ansia*: familiari con alti tratti di ansia sono maggiormente predisposti a focalizzarsi sulle conseguenze negative della malattia, quelle più salienti e minacciose (Whitney et al., 2007). L'ansia compromette le capacità di coping dei *carers* e li porta ad emettere una risposta iperprotettiva (Kyriacou, et al., 2008). Inoltre, l'ansia è contagiosa. Quando la persona con disturbo alimentare avverta ansia negli altri, diventa a sua volta più ansiosa. Solitamente la reazione all'ansia è poi quella di non mangiare, aumentando la sintomatologia del disturbo. Si innesca quindi un circolo vizioso per cui i genitori si sentono sempre più impotenti e frustrati, assumendo atteggiamenti critici ed ostili nei confronti del familiare malato che si rifugia ancora di più nella propria patologia.
2. *Compulsività*: la presenza di tratti compulsivi è spesso associata alla presenza di uno stile cognitivo caratterizzato da inflessibilità e dalla tendenza di focalizzarsi sui dettagli piuttosto che sul quadro generale (Lopez et al., 2008). Questi tratti rendono difficile l'adattamento della famiglia quando accadono eventi imprevedibili e le circostanze cambiano. Per cui i *carers* spesso tendono a adottare comportamenti disfunzionali ripetuti in risposta alla malattia senza riuscire a trovare nuove modalità adattive per relazionarsi con il paziente malato.
3. *Sintomi alimentari*: spesso i membri della famiglia possono avere problemi alimentari clinici e subclinici (sottopeso, obesità, restrizione alimentare o episodi bulimici) dei quali si tende a non

parlare in quanto, vengono accettati come comportamenti normali (“è sempre stato così”). Questo può portare a sviluppare sensi di colpa, competizione, gelosia ed invidia e al mettere in atto comportamenti di accomodamento verso la sintomatologia di un disturbo alimentare.

Il significato (M) attribuito al disturbo dai membri della famiglia influenza la risposta alla malattia. Ad esempio, la convinzione che il disturbo alimentare dipenda dalla personalità dei soggetti malati può portare a una reazione caratterizzata da uno scarso calore familiare (Whitney et al., 2007; Whitney et al., 2005). Se il disturbo viene interpretato come una minaccia per la vita o una forma di autodistruzione, i genitori tendono a adottare uno stile iperprotettivo, tendendo ad accomodare ed accettare alcuni comportamenti disfunzionali. La malattia può essere interpretata come segno di protesta o una forma di vendetta. In questi casi la famiglia sentendosi in colpa, potrebbe cercare di fare di tutto pur di riparare oppure assumere un atteggiamento ostile.

Infine, le conseguenze (C) includono le reazioni emotive e i comportamenti di accomodamento e di facilitazione alla malattia, da parte della famiglia che, involontariamente, mantengono e rafforzano i sintomi del disturbo alimentare. I comportamenti di accomodamento e facilitazione vengono messi in atto dai *carers* al fine di ridurre il conflitto, mantenere la pace e ridurre la propria ansia. Alcuni esempi di tali comportamenti sono: sottomettersi alle regole alimentari, accettare comportamenti disfunzionali (esercizio fisico eccessivo, vomito, controllo, digiuno ecc.) e accettare comportamenti ossessivo-compulsivi (continua ricerca di rassicurazione, conteggio, verifica e controllo).

In sintesi, il modello di Treasure e colleghi (2008) non considera la famiglia come causa primaria di un disturbo alimentare, tuttavia, pone in evidenza come a seguito dell'esordio si creino delle dinamiche familiari disfunzionali che alimentano e mantengono il disturbo. Viene pertanto ritenuto necessario condurre un'*assessment* familiare all'inizio della terapia per individuare i tratti antecedenti, il significato attribuito al disturbo, le reazioni emotive e i comportamenti di accomodamento conseguenti. In questo modo è possibile arrivare a una formulazione del caso completa e specifica che tenga conto delle difficoltà, delle problematiche ma anche degli eventuali punti di forza del nucleo familiare. In quest'ottica è possibile coinvolgere i *carers* nel percorso terapeutico fornendo loro conoscenze e competenze per poter affrontare in modo funzionale il disturbo e sostenere in maniera adeguata il proprio caro, diventando così un'importante risorsa nel processo di guarigione.

### 3.2 Impatto dei disturbi alimentari sui *carers*: ansia, stress, depressione e caregiver burden

I familiari delle persone che soffrono di disturbi alimentari sviluppano problemi psicologici dovuti allo stress e al carico di assistenza che deriva dal loro ruolo di caregivers (Sepulveda et al., 2012). Le difficoltà *del carers* possono peggiorare la relazione e le interazioni con la persona malata e questo, a sua volta, può esacerbare la sintomatologia del disturbo (Anastasiadou et al., 2014).

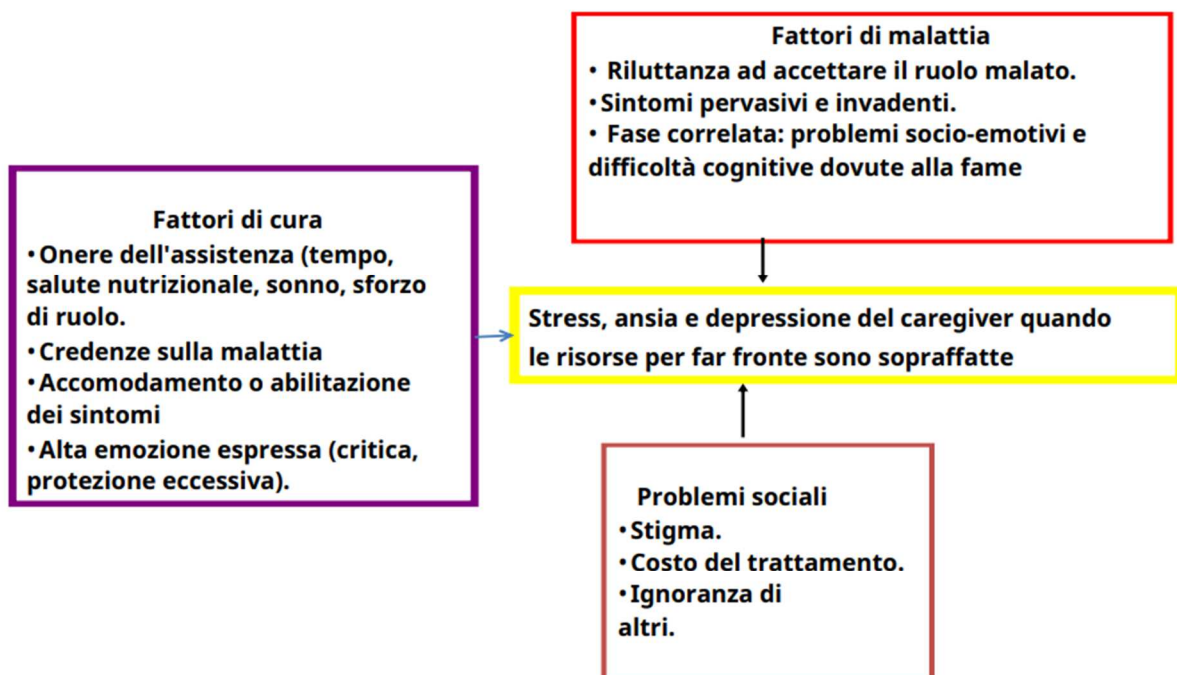
Dalla letteratura è emerso che i familiari di pazienti con disturbi alimentari riportano elevati livelli di “*caregiver burden*” associati a sintomi di ansia e depressione (Anastasiadou et al., 2014).

Nonostante non ci sia una definizione chiara ed univoca, il termine “*caregiver burden*” fa riferimento al carico psicologico, fisico e sociale associato alle attività di assistenza e supporto dei *carers*. All’interno di questo costrutto si possono distinguere due dimensioni: una oggettiva e una soggettiva. Il *burden* oggettivo riguarda le attività pratiche svolte dai *carers* come, ad esempio, la preparazione dei pasti e il supporto al familiare malato durante questi momenti (Bezance & Holliday, 2014). Il *burden* soggettivo si riferisce, invece, al livello di distress psicologico che è aggravato da fattori come lo stigma sociale, la tensione associata alla responsabilità del ruolo di cura e la mancata soddisfazione dei propri bisogni e/o desideri (Highet et al., 2005).

Dalla letteratura emerge come i *carers* di pazienti con anoressia nervosa riportano alti livelli di *burden* soggettivo, bassa autoefficacia nel ruolo di caregiver ed alti livelli di insoddisfazione dei propri bisogni. (Graap et al., 2008; Haight & Treasure, 2003). Diversi fattori contribuiscono a tale carico soggettivo, tra questi vi è la tendenza dei membri della famiglia ad avere comportamenti accomodanti nei confronti della malattia e a riorganizzare la propria routine attorno ad essa (Sepulveda et al., 2009). Le evidenze suggeriscono che i *carers* che hanno un maggior contatto (in termini temporali) con la persona che soffre di un disturbo alimentare (*burden* oggettivo) hanno un elevato rischio di mettere in atto comportamenti di accomodamento (Goddard et al., 2013). Ulteriori studi hanno evidenziato come uno stile di coping disfunzionale e un’alta emotività espressa contribuiscano all’aumento del *burden* soggettivo (Coomber & King, 2013), mentre risposte inadeguate nei confronti della malattia sarebbero associate al peggioramento della sintomatologia (Goddard et al., 2013).

Ci sono diversi fattori che incidono sul *burden* percepito legato al ruolo di accudimento dei *carers* e su come le famiglie riescano a gestirlo. Treasure e Nazar (2016) hanno individuato tre domini che influenzerebbero le capacità di coping e di supporto dei *carers* (**Fig. 3.2**):

- Fattori legati alla malattia: riluttanza nell'accettare il ruolo di malato, sintomi pervasivi ed intrusivi, problemi socio-emotivi e difficoltà dovute alla fame.
- Fattori legati al *carer*: caregiver burden (tempo speso per accudire il familiare, salute nutrizionale, sonno) credenze sul disturbo, comportamenti accomodanti e di facilitazione alla malattia e alti livelli di emotività espressa (criticismo, iper-protezione)
- Fattori legati a problemi sociali: la stigmatizzazione relativa alla malattia mentale, il costo sociale, l'ignoranza delle altre persone.



**Figura 3.2.** I tre domini che impattano l'esperienza di caregiving (Treasure & Nazar, 2016)

Tutti questi fattori contribuiscono ad aumentare il carico emotivo, fisico e sociale associato al ruolo di assistenza e supporto dei *carers*, favorendo l'esacerbazione dei sintomi di ansia, stress e depressione. Quest'ultimi a loro volta hanno un impatto negativo sul benessere psicologico e fisico dei *carers* e impediscono loro di sfruttare le proprie risorse in modo adeguato a svolgere in modo funzionale il loro ruolo. Si insinua così un circolo vizioso per cui maggiore è il carico percepito, maggiori saranno le risposte inadeguate alla malattia come alti livelli di emotività espressa (criticismo, ostilità, iperprotettività) o comportamenti accomodanti e di facilitazione che mantengono

e/o peggiorano la sintomatologia del disturbo alimentare (Treasure et al., 2008). I costrutti di emotività espressa e comportamenti di accomodamento verranno descritti nei seguenti paragrafi.

### **3.3. Emotività espressa**

L'emotività espressa è un costrutto introdotto per la prima volta da Brown e colleghi (1958) nell'ambito degli studi sulle ricadute nei pazienti affetti da schizofrenia. In particolare, essi scoprirono che tali pazienti avevano alte probabilità di ricaduta, durante il primo anno dopo le dimissioni, quando tornavano a vivere con i genitori o con un coniuge.

L'emotività espressa è un indicatore dell'intensità della risposta emotiva della famiglia nei confronti del familiare malato (Brown et al., 1972). È la misura degli atteggiamenti e dei comportamenti rivolti verso un membro della famiglia che soffre di un disturbo. All'interno di tale costrutto sono stati identificati cinque domini: criticismo, ostilità, iper-coinvolgimento emotivo, calore e commenti positivi. Nelle famiglie caratterizzate da alta emotività espressa i componenti tendono ad esprimere un maggior numero di commenti negativi, ad assumere maggiori atteggiamenti di ostilità e comportamenti di iper-protezione o di sacrificio personale nei confronti del paziente malato. Familiari che ottengono punteggi elevati, superiori al cut-off (che varia a seconda della patologia presa in considerazione) relativi ai domini di ostilità, criticismo e iper-coinvolgimento presentano alta emotività espressa (Leff & Vaughn, 1985).

L'emotività espressa all'interno di famiglie di pazienti con schizofrenia o con depressione è un predittore di ricaduta (Butzlaff & Hooley, 1998) e sembra essere associata anche all'esito di trattamento e ai tassi di drop-out in diversi disturbi psichiatrici come i disturbi d'ansia, i disturbi del comportamento alimentare e l'ADHD (Rienecke, 2018).

Per quanto riguarda i disturbi alimentari, dalla letteratura è emerso che alti livelli di emotività espressa da parte dei familiari hanno un impatto non solo sugli esiti del trattamento ma anche sull'impegno e sul coinvolgimento del paziente nella terapia stessa (Butzlaff & Hooley, 1998). In particolare, in famiglie di pazienti con anoressia nervosa, alti livelli di emotività espressa sono associati a maggior tassi di drop-out (Szmukler et al., 1985) e a scarsi risultati di trattamento (Le Grange et al., 1992; Hedlund et al., 2003). Tali esiti negativi sembrerebbero legati ad un alto criticismo materno (Eisler et al., 2007), mentre la presenza di calore paterno sembrerebbe predittiva di esiti migliori (Le Grange et al., 2011).

In una recente revisione Zabala e colleghi (2009) hanno esaminato 20 studi che indagano i livelli di emotività espressa nei *carers* di pazienti con disturbi alimentari. Dalla maggior parte di questi studi sono emersi alti livelli di emotività espressa nei *carers*, in particolare nei domini del criticismo e

dell'iper-coinvolgimento emotivo. I livelli erano molto simili a quelli trovati nei caregiver di soggetti con depressione. Inoltre, hanno scoperto che l'emotività espressa è più alta quando la durata di malattia è più lunga. Alti livelli di emotività espressa sembrano essere correlati ad alti livelli di distress, ansia, depressione e caregiver burden nei familiari di pazienti con DCA (Kyriacou et al., 2008; Zabala et al, 2009).

I meccanismi alla base dello sviluppo di un alto livello di Espressività Emotiva (EE) non sono stati ancora ben identificati e compresi. I genitori possono diventare critici e/o iperprotettivi a seconda di come interpretano la malattia o di come percepiscono l'individuo affetto dal disturbo. In uno studio qualitativo sull'esperienza di *caregiving* per pazienti con anoressia nervosa le percezioni distorte dei caregivers erano associate a critiche e atteggiamenti ostili verso la persona malata, mentre la paura degli effetti e delle conseguenze della malattia era associata sia ad atteggiamenti di iper-protezione sia a comportamenti di accomodamento, specialmente nelle madri (Whitney et al., 2005)

I genitori di pazienti con anoressia nervosa che presentano alta emotività espressa incolpano sé stessi per la malattia del figlio questo può portare alla comparsa di sintomi di depressione e ansia, in certi casi anche allo sviluppo di un vero e proprio disturbo. L'emotività espressa rappresenta, dunque, un elemento di forte impatto non solo sul paziente, sul suo percorso di guarigione e sugli esiti della terapia, ma anche sui genitori stessi che rischiano di sviluppare sintomi ansiosi e depressivi che interferiscono con lo svolgimento del proprio ruolo da caregivers. L'emotività espressa influenza le relazioni interpersonali tra genitori e individuo affetto dal disturbo ed è considerato un fattore di mantenimento della malattia all'interno del modello di Schmidt & Treasure (2006) descritto precedentemente. Per tali motivi risulta necessario lavorare con la famiglia sulle relazioni, la comunicazione e sui vari elementi disfunzionali che potrebbero mantenere il disturbo, l'emotività espressa diventa così uno dei fattori bersaglio della terapia familiare.

### **3.4 Comportamenti di accomodamento e di facilitazione alla malattia**

I disturbi alimentari hanno un forte impatto sul benessere psicologico, emotivo e fisico non solo in chi ne soffre ma anche sui familiari che se ne prendono cura. Alti livelli di ansia, depressione ed emotività espressa uniti a sentimenti di impotenza e frustrazione portano i *carers* a mettere in atto comportamenti di accomodamento e di facilitazione alla malattia al fine di ridurre lo stress ed evitare conflitti e tensioni all'interno del nucleo familiare (Whitney & Eisler, 2005; Whitney et al., 2007)

I comportamenti di accomodamento alla malattia possono essere definiti come comportamenti permissivi e facilitanti nei confronti dei sintomi del disturbo alimentare (Sepulveda et al., 2009). Essi vengono messi in atto dai *carers* con l'intento di diminuire i conflitti e le discussioni con il proprio

caro malato. Involontariamente però questi comportamenti non fanno altro che alimentare e rafforzare la malattia stessa, con il rischio che la famiglia rimanga sempre più intrappolata nelle regole, nella routine e nelle relazioni disfunzionali caratteristiche del disturbo (Sepulveda et al., 2009).

Uno dei momenti più critici all'interno della vita familiare in cui un membro soffre di anoressia sono i pasti. Durante i pasti il disturbo alimentare si fa sentire ed emergono i comportamenti disfunzionali e rigidi legati alla malattia. Si accendono così aspre discussioni tra il *carers* e il familiare malato che non fanno altro che rafforzare la sintomatologia del disturbo. I familiari per evitare di provare sentimenti di impotenza, rabbia, frustrazione e per evitare discussioni e conflitti si adattano ai sintomi, diventando permissivi e accomodanti nei confronti dei comportamenti disfunzionali. Di seguito verranno elencati alcuni esempi di comportamenti attraverso i quali i *carers* possono accomodare e facilitare il disturbo:

- Sottomettersi alle regole alimentari del disturbo: cosa mangiare, quando, in che modo e con chi. I *carers* potrebbero permettere al proprio familiare di controllare il cibo da comprare, cosa devono mangiare gli altri membri della famiglia, come viene cucinato il cibo, con quali ingredienti, il tipo di stoviglie utilizzate, come esse vengono pulite, come vengono conservati gli alimenti e gli orari dei pasti.
- Accettare i comportamenti di controllo: eccessivo esercizio fisico, vomito autoindotto, digiuno o riduzione dell'introito calorico ecc.
- Aderire ai comportamenti ossessivo-compulsivi: ricerca continua di rassicurazioni, conteggi, comportamenti di checking e di controllo del corpo, del peso e della forma.

Tutto ciò è rafforzato anche dalla messa in atto comportamenti di manipolazione emotiva esplicita e/o implicita da parte del proprio caro (ad esempio minacciare di non mangiare se la famiglia non soddisfa o si rifiuta di aderire a regole o richieste alimentari) che spingono i familiari ad accettare le condizioni imposte dal disturbo alimentare. Inoltre, i pazienti tendono a confrontarsi con gli altri membri della famiglia, di solito con i fratelli, per quanto riguarda il cibo e l'esercizio fisico. Non è insolito, che i genitori tollerino questo comportamento disfunzionale per riuscire a mantenere un clima di pace (Treasure et al., 2008)

Un ulteriore comportamento di accomodamento e di facilitazione alla malattia è il tentare di rimuovere, coprire o tamponare le conseguenze negative del disturbo stesso, ad esempio, sostituendo il cibo mancante, pulendo la cucina o il bagno, trovando scuse per evitare uscite sociali ecc. (Treasure et al., 2008).

In sintesi, la famiglia può essere indotta a riorganizzare la propria vita e la propria routine in funzione del disturbo alimentare del proprio caro arrivando ad accettare, consentire e tollerare alcuni dei sintomi e dei comportamenti disfunzionali legati alla malattia (Treasure et al., 2007). Tale atteggiamento permissivo da parte dei *carers* diventa un fattore di mantenimento del disturbo che influenza negativamente anche gli esiti della terapia.

### **3.5 Modelli di intervento**

I disturbi alimentari hanno un forte impatto sui *carers* e sulla vita familiare. I *carers* riportano alti livelli di distress ansia e depressione, oltre alle preoccupazioni e a forti sentimenti di colpa e di impotenza. La famiglia si riorganizza intorno alla malattia del proprio caro, adattando ad essa i propri comportamenti, le interazioni, la propria routine quotidiana. Tuttavia, ciò contribuisce ad alimentare e rafforzare la sintomatologia e i comportamenti problematici del disturbo.

I primi modelli di terapia familiare consideravano il disturbo alimentare come una risposta disfunzionale a diversi fattori esterni. Il trattamento aveva l'obiettivo di contrastare gli effetti di tali fattori. La famiglia non veniva coinvolta nel trattamento, perché considerata una delle cause del disturbo alimentare del figlio, spesso veniva consigliato l'allontanamento del paziente dal proprio nucleo familiare per favorire una guarigione più efficace (Lock & Le Grange, 2015).

Un primo importante cambiamento fu introdotto dal modello strutturale di Minuchin e colleghi (1978) che prevedeva la concettualizzazione di “famiglie psicosomatiche” ovvero famiglie caratterizzate da tratti di iper-protettività, rigidità, evitamento del conflitto e iper-coinvolgimento emotivo. Si riteneva che il paziente avesse un ruolo fondamentale nell'evitamento del conflitto familiare e che tale ruolo rafforzasse i sintomi. Il trattamento aveva lo scopo di modificare l'organizzazione familiare, sfidare le alleanze tra genitori e figli che minavano l'efficacia genitoriale e facilitare la comunicazione intra-familiare. Nel trattamento era previsto, inoltre, il pasto familiare terapeutico controllato e gestito dai genitori al fine di aumentare l'autoefficacia dei genitori e ridurre il coinvolgimento emotivo del paziente (Minuchin, 1975).

Un ulteriore importante contributo fu apportato dal modello strategico di Selvini Palazzoli (1974) dove la famiglia è vista come rigidamente organizzata intorno a un meccanismo omeostatico resistente ai cambiamenti esterni. Il terapeuta non agisce in modo diretto ma incoraggia la famiglia a diventare consapevole osservatrice dei propri meccanismi interni e a sfidarsi per modificarli.

La svolta significativa avvenne all'inizio degli anni 80' quando un gruppo di ricercatori del *Maudsley Hospital* di Londra sviluppò un nuovo approccio alla terapia familiare, che a differenza dei modelli precedenti, non considerava la famiglia come fattore causale del disturbo alimentare ma come una

preziosa risorsa da utilizzare durante il trattamento per aiutare l'adolescente a guarire. Tale approccio, è stato perfezionato negli anni e successivamente manualizzato in quella che oggi è conosciuta come *Family Based Therapy* (FBT).

### **3.5.1 La Family Based Therapy**

La *Family Based Therapy* (FBT) è definita dalle linee guida NICE (2017) trattamento *gold standard* per la cura dell'anoressia nervosa nei bambini e negli adolescenti. Tale trattamento è stato sviluppato presso il Maudsley Hospital di Londra da Russel e colleghi (1980) e successivamente manualizzato e rivisto da Lock e Le Grange (2013) che hanno sviluppato una versione modificata anche per la bulimia nervosa (Lock & Le Grange, 2007).

La *Family Based Therapy* viene svolta a livello ambulatoriale ed integra diversi approcci, tra cui quello sistemico, quello strategico, quello strutturale e quello narrativo allo scopo di aiutare gli adolescenti affetti da anoressia nervosa a guarire con l'aiuto dei familiari.

La filosofia principale della FBT è che l'adolescente vive ancora con la famiglia di origine ed è parte integrante di essa, pertanto, il coinvolgimento dei genitori durante la terapia è fondamentale per il buon esito del trattamento (Lock & Le Grange, 2013). Gli autori adottano un punto di vista agnostico sulle cause del disturbo alimentare, il terapeuta non si focalizza sulle cause della malattia, né colpevolizza la famiglia, al contrario, essa è considerata come una risorsa preziosa necessaria per aiutare il paziente nel percorso di guarigione.

La FBT si focalizza sui punti di forza della famiglia e sul consolidamento delle risorse familiari, aiutando i genitori a trovare strategie e modalità più efficaci per interagire e comunicare in modo funzionale con il proprio caro riuscendo a gestire i pasti e la rialimentazione. Un ulteriore elemento alla base del modello è l'esternalizzazione del disturbo, per cui è importante che i *carers* comprendano che la persona e il disturbo non sono la stessa cosa. L'anoressia è una malattia, una sorta di forza esterna che si è "impossessata" della persona e che controlla i suoi pensieri, le sue emozioni e i suoi comportamenti. È fondamentale che la famiglia comprenda che il proprio caro non ha scelto di sviluppare il disturbo e non ha nessun tipo di controllo su di esso. Ciò permette ai *carers* di ridurre i propri sentimenti di colpa e di impotenza nei confronti del disturbo (Semic et al., 2018).

Il terapeuta adotta una modalità terapeutica non autoritaria e non direttiva nei confronti dei *carers*: non indica loro cos'è meglio fare per aiutare il proprio caro, ma li aiuta a trovare la modalità migliore per loro. Il terapeuta è considerato l'esperto del disturbo con cui confrontarsi ma la famiglia è l'esperta di sé stessa (Rienecke et al., 2017).

La FBT si distingue dagli altri trattamenti per gli adolescenti con anoressia nervosa per i seguenti aspetti (Lock & Le Grange, 2013):

- Presuppone che l'adolescente non abbia il controllo sulle proprie azioni, ma è il disturbo alimentare che controlla l'adolescente, per questo ha bisogno dell'aiuto e del supporto dei genitori.
- L'obiettivo del trattamento è quello di modificare questa situazione migliorando il controllo dei genitori sull'alimentazione dell'adolescente. Infatti, spesso a causa dei sensi di colpa i genitori evitano di agire o lo fanno in maniera inadeguata, ad esempio tramite comportamenti di accomodamento che non fanno altro che alimentare i sintomi del disturbo.
- La FBT si concentra primariamente sul ripristino del peso. È importante “stare con il disturbo alimentare”, per cui il terapeuta non deve distrarsi dal proprio compito principale ovvero quello di focalizzare l'attenzione e l'impegno dei genitori sul ripristino del peso in modo da spostare il controllo dell'alimentazione dal disturbo alimentare ai genitori.

La family based therapy si articola in tre fasi principali:

*1. Prima fase: recupero del peso.*

La prima fase del trattamento si svolge in un periodo di 3-5 mesi e le sedute avvengono a cadenza settimanale. L'obiettivo centrale di questa fase è la rialimentazione e il ripristino del peso corporeo. Inizialmente non vengono esplorati né indagati altri problemi. È prevista l'osservazione da parte del terapeuta di un pasto svolto con tutta la famiglia all'interno dello studio al fine di identificare e comprendere alcuni dei pattern tipici della comunicazione tra i vari membri. È importante insegnare ai genitori a vedere l'anoressia una sorta di oppressore esterno.

Dopodiché il terapeuta insegna ai genitori delle modalità di interazione che possano permettere loro di riacquisire il controllo sull'alimentazione. È importante che venga trasmessa loro l'idea che essi rappresentano una risorsa e non una minaccia per il trattamento. Saranno i genitori durante questa fase, a decidere ciò che il paziente dovrà mangiare, come e quando. Il passaggio alla seconda fase avviene quando vi è un recupero stabile del peso e quindi una “resa” da parte del paziente ad aumentare l'introito calorico della propria dieta.

*2. Seconda fase: ritorno del controllo dell'alimentazione al paziente.*

Durante la seconda fase le sedute vengono svolte a distanza di 2-3 settimane l'una dall'altra. Questa fase ha come obiettivo quello di concentrarsi sui vari problemi familiari, che non

riguardano direttamente l'alimentazione, ma che influiscono sul percorso di guarigione. Il terapeuta ha anche lo scopo di favorire la negoziazione tra genitori e figlio per quanto riguarda il controllo dell'alimentazione e dell'esercizio fisico. In un primo momento i genitori hanno il pieno controllo su questi elementi, gradualmente lo cedono al paziente responsabilizzandolo sempre di più nel prendere le proprie decisioni relative ai pasti, al cibo e all'attività fisica.

La terza e ultima fase del trattamento, può iniziare una volta che il paziente ha raggiunto un peso stabile e adeguato, il corretto introito calorico giornaliero e un esercizio fisico sano.

### 3. *Terza fase: difficoltà dell'adolescente e conclusione*

Le sedute in questa fase si collocano secondo una cadenza mensile. L'obiettivo di questa fase è quello di stabilire modalità relazionali e di interazione sane all'interno della famiglia. Si affrontano inoltre, le problematiche salienti dell'adolescente in questa particolare fase della vita. Infine, si lavora per aumentare il livello di autonomia della persona e per fare in modo che si instaurino adeguati confini familiari in modo che i genitori possano riorganizzare la propria vita insieme.

La Family Based Therapy è considerata il trattamento più efficace per la cura dell'anoressia nervosa in bambini e adolescenti e la sua efficacia è stata valutata da diversi studi randomizzati controllati (Lock, 2015; Couturier, 2013). Essa sembra essere maggiormente efficace in pazienti adolescenti con una durata di malattia inferiore ai tre anni (Russel et al., 1987). Da una metanalisi di Fisher e colleghi (2010) emerge che i tassi di remissioni siano più alti nei pazienti che hanno seguito la family therapy rispetto a quelli che hanno seguito un trattamento standard.

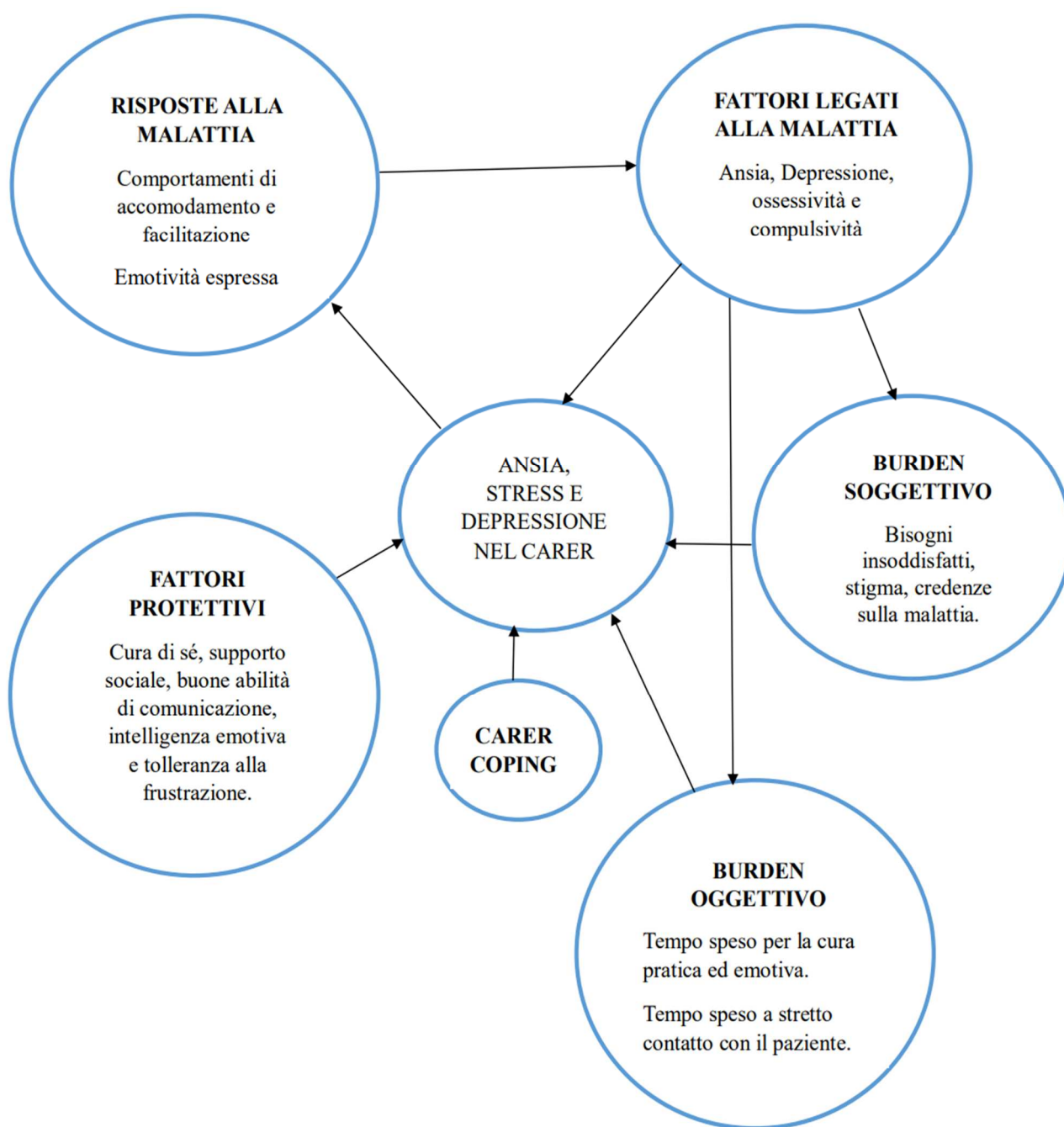
I risultati di una metanalisi condotta da Couturier e colleghi (2013) con lo scopo di valutare l'efficacia della FBT rispetto a trattamenti individuali in adolescenti con disturbi alimentari è emerso che, sebbene a fine trattamento non sembrano esserci differenze significative tra una terapia individuale e una terapia familiare, a 6-12 mesi di follow up l'efficacia della terapia familiare sembra essere superiore di quella individuale. Una probabile spiegazione di questa differenza al follow up, secondo gli autori, è che, mentre i pazienti che seguono una terapia individuale quando la concludono non hanno più il supporto dei terapeuti e rischiano di ricadere nei comportamenti disfunzionali del disturbo alimentare, i pazienti che seguono una terapia familiare alla fine del trattamento hanno ancora il supporto dei genitori che vanno a sostituirsi (in termini di supporto) al terapeuta. Nella *Family Based Therapy*, infatti, i genitori imparano alcune strategie da poter mettere in atto per aiutare i propri figli durante gli anni successivi alla conclusione della terapia. Questo aiuta gli adolescenti a continuare a stare meglio quando gli altri tendono ad avere ricadute.

### 3.5.2 New Maudsley Collaborative Care Model (NMCC)

La Family Based Therapy, come visto precedentemente, è considerata il trattamento *gold standard* per pazienti adolescenti che soffrono di Anoressia Nervosa. Essa prevede il coinvolgimento attivo da parte della famiglia all'interno del percorso di guarigione del proprio caro e si è dimostrata efficace nei pazienti che si trovavano nelle prime fasi di malattia (periodo di tempo inferiore ai 3 anni). Tuttavia, la stessa efficacia non è stata riscontrata in pazienti adulti e in quelli che si trovavano in uno stadio più avanzato e cronico (Eisler et al., 1997). Quest'ultimi hanno dei bisogni diversi rispetto a chi è ancora nelle prime fasi di malattia, poiché con il passare del tempo si verificano profondi cambiamenti sia nel funzionamento biologico che in quello psicologico. Anche le famiglie, di conseguenza, hanno difficoltà e necessità diverse. Possono riportare problemi di cognizione sociale, di regolazione emotiva e di umore depresso. Spesso soffrono l'isolamento e la mancanza di supporto da parte di una rete sociale, inoltre fanno fatica a trovare un equilibrio tra l'essere dipendenti dal proprio caro e la propria personale autonomia. Infine, possono mettere in atto comportamenti di facilitazione e di accomodamento, contribuendo involontariamente al mantenimento della malattia (Treasure et al., 2015).

Recentemente a partire dalla FBT è stato sviluppato un nuovo modello di trattamento, il *New Maudsley Collaborative Care Model* (NMCC) al fine di rispondere alle complesse necessità dei pazienti con anoressia in età adulta, quelli ad uno stato più avanzato della malattia e delle loro famiglie (Treasure et al., 2015). In particolare, questo nuovo metodo di trattamento prevede un lavoro collaborativo e condiviso tra paziente, *carers*, e team multidisciplinare per la comprensione e la gestione del disturbo. La guida e il supporto per le famiglie è simile alla formazione e alla supervisione offerte al personale delle unità di degenza specializzate poiché gli stessi problemi, dilemmi e difficoltà interpersonali si verificano sia a casa che in ospedale (Treasure et al., 2011).

Il fondamento teorico del trattamento è un modello di *carer coping* (Fig. 3.3) che si basa sul modello classico di risposta allo stress. Esso pone in evidenza come il ruolo del *carers* porta con sé inevitabilmente lo sviluppo di stress e di *caregiver burden* sia di tipo oggettivo (tempo speso per l'assistenza e per la cura del proprio caro) che di tipo soggettivo (bisogni insoddisfatti, stigmatizzazione, credenze relative al disturbo alimentare). Esistono tuttavia, dei fattori protettivi (prenderci cura di sé, il supporto sociale, buone abilità di comunicazione, possedere un'intelligenza emotiva e riuscire a vedere il quadro generale) che sono in grado di mitigare gli effetti del distress associato al ruolo di *caregiver*. Quando però, non c'è equilibrio tra fattori legati allo stress e fattori depressivi possono verificarsi sintomi di ansia e depressione.



**Fig. 3.3.** Modello di carer coping (Treasure et al., 2015). Il ruolo del carer porta inevitabilmente a sintomi di distress a causa del carico (burden) assistenziale sia soggettivo che oggettivo il quale influenza il benessere del carer. Quando non c'è un equilibrio tra fattori protettivi e caregiver burden i carers possono sviluppare ansia e depressione che a loro volta influenzano il comportamento e le reazioni nei confronti del disturbo.

Ai *carers* viene insegnata la tecnica delle C che prevede di assumere un approccio di compassione, cooperazione e collaborazione con il proprio caro. Si invitano i *carers* a fare una riflessione personale sul modo in cui affrontano la malattia, ad utilizzare l'intelligenza emotiva e a diminuire il loro coinvolgimento, incoraggiando invece la persona amata a prendersi la responsabilità del proprio benessere, all'interno di limiti definiti d'accordo tra entrambi (Treasure et al., 2015).

Gli obiettivi principali del *New Maudsley Collaborative Care Model* sono quelli di ridurre il *caregiver burden* oggettivo e soggettivo e ridurre l'emotività espressa e i comportamenti di accomodamento e di facilitazione della malattia messi in atto dai *carers*. Al fine di raggiungere tali obiettivi ai *carers* vengono insegnate delle *skills*, ovvero delle abilità sia per prendersi cura del proprio caro sia per gestire meglio la propria reazione nei confronti del disturbo alimentare. Per ridurre il senso di colpa, viene spiegato loro che le *skills* proposte durante il trattamento sono le stesse che vengono insegnate ai professionisti della salute mentale, i quali hanno spesso bisogno di anni per imparare ad applicarle nella maniera adeguata.

Inizialmente questo intervento è stato erogato sotto forma di *workshop* di formazione che consistevano in 6 incontri della durata di 2 ore condotti da professionisti esperti nel lavoro familiare insieme ad ex pazienti guariti dall'anoressia nervosa chiamati "pazienti esperti". Essi si sono rivelati importanti per ispirare la speranza nella guarigione e per una maggior comprensione del funzionamento del disturbo. Recentemente l'intervento è stato erogato sotto forma di auto-aiuto guidato in cui vengono forniti diversi materiali da poter consultare in maniera autonoma: un manuale, cinque DVD didattici e una serie di sessioni di coaching telefonico.

Nella prima fase dell'intervento ci si concentra sul costruire la resilienza. Il ruolo dei *carers*, come descritto in precedenza può essere estenuante e la resilienza spesso viene schiacciata dalla forza del disturbo. È importante che i *carers* sappiano prendersi cura di sé stessi in modo da avere maggiori energie per prendersi cura del proprio caro. Per spiegare questo importante concetto viene utilizzata la metafora dell'aereo con cui vengono ricordate le disposizioni di sicurezza in caso di emergenza: prima di aiutare qualsiasi altra persona assicurarsi di indossare sempre la propria maschera d'ossigeno. Viene spiegata l'importanza di tollerare il compromesso e di non aspettarsi la perfezione né da sé stessi né dal proprio caro. Infine, i *carers* sono incoraggiati a vedere "il quadro più ampio" della situazione e a guardare al futuro con speranza.

In seguito, vengono forniti degli interventi psico-educativi che esplorano tre argomenti principali:

1. Fattori di rischio e vulnerabilità sottostanti;
2. Neuroprogressione: le conseguenze della fame e dei comportamenti alimentari anormali sulla struttura e sulla funzione del cervello;
3. Il funzionamento sociale e il giudizio sulle reazioni degli altri.

Successivamente si esplorano le modalità e le abilità di regolazione delle proprie emozioni. Il disturbo alimentare del proprio caro può elicitare nel carer intense reazioni emotive. Gli autori per descriverle hanno utilizzato delle metafore animali: iperemotiva (medusa), evitante (struzzo o ostrica), critica (terrier), ostile (rinoceronte) e iperprotettiva (canguro). Vengono poi utilizzate le metafore animali del “Delfino” e del “San Bernardo” per descrivere lo stile della cura collaborativa. Tali metafore verranno descritte in maniera più approfondita nel capitolo successivo.

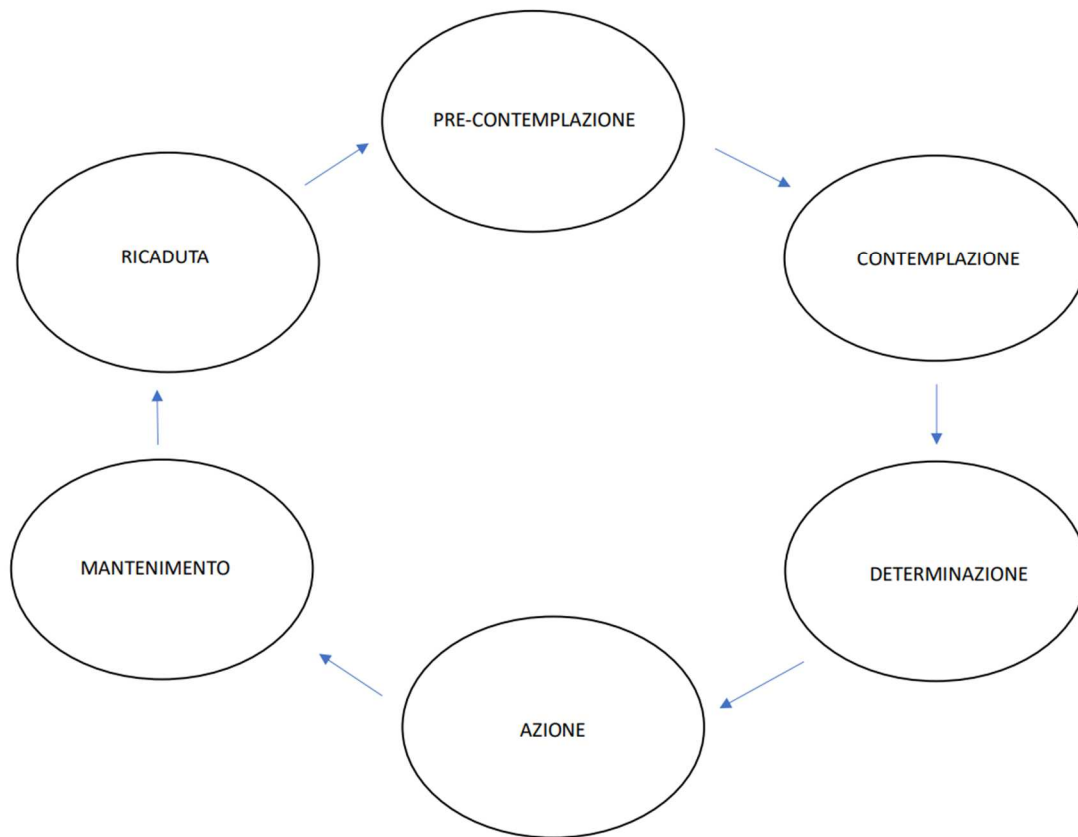
L'intervento, inoltre mira alla modificazione dei comportamenti di accomodamenti e di facilitazione alla malattia che i *carers* mettono in atto in modo automatico senza essere consapevoli del loro effetto di mantenimento del disturbo. I comportamenti di accomodamento aumentano all'aumentare del tempo che il *carer* passa con il proprio caro e all'aumentare dei livelli di ansia di entrambi. Il cambiamento di questi comportamenti prevede il superamento della paura di cosa potrebbe accadere se la famiglia smettesse di essere accomodante nei confronti del disturbo. Per incrementare la consapevolezza dei *carers* riguardo ai propri comportamenti di accomodamento vengono utilizzati dei questionari *self-report*, come ad esempio, *l'Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (AESED) (Sepulveda et al., 2009). Può essere necessaria un'analisi funzionale dei comportamenti del carer per capire che impatto hanno sul comportamento del paziente, per poi cercare di inserire dei cambiamenti graduali e vedere come si modifica il comportamento del proprio caro.

L'intervento si basa sull'utilizzo di tecniche dell'intervista motivazionale (Miller & Rollnick, 2002) Lo scopo è quello di incoraggiare i *carers* a intraprendere un percorso di cambiamento dei propri comportamenti. In questo modo, non solo riusciranno a modificare le proprie reazioni nei confronti della malattia e gestire le situazioni in modo più funzionale ma fungeranno anche da modello di cambiamento per il proprio caro con un disturbo alimentare.

Per spiegare il cambiamento ai *carers* viene utilizzata la ruota del cambiamento (**Fig.3.3**) appartenente modello trans-teoretico di Prochaska e DiClemente (1992) che prevede 5 stadi:

1. Pre-contemplazione: il soggetto in questa fase non ha consapevolezza del problema, per cui non sente la necessità di modificare il proprio comportamento e raramente chiede aiuto. La persona non mostra nessuna motivazione al cambiamento e quando gli viene imposto dagli altri risulta ostile, riluttante ed oppositiva.
2. Contemplazione: in questa fase il soggetto incomincia ad avere una parziale consapevolezza del proprio problema, quindi, incomincia a prendere in considerazione l'ipotesi di cambiare il proprio comportamento. La persona è consapevole dei pro e dei contro del cambiamento e sviluppa un senso di forte ambivalenza.
3. Determinazione: il soggetto ha deciso di modificare il proprio comportamento. Si ricercano così strategie di comportamento più efficaci, appropriate ed accessibili al paziente per poter raggiungere questo obiettivo.
4. Azione: è la fase in cui il soggetto progetta azioni con lo scopo di raggiungere determinati obiettivi di cambiamento o agisce concretamente per modificare il proprio comportamento, superando il problema.
5. Mantenimento: in questa fase il soggetto si impegna a mantenere i cambiamenti fatti e a consolidarli nel tempo. È importante aiutare la persona ad imparare a prevenire una potenziale ricaduta.

Il percorso di guarigione non è lineare ed è probabile ci siano degli episodi di ricaduta. In quei casi il soggetto retrocede agli stadi del cambiamento precedenti.



**Figura 3.4.** *Ruota del cambiamento. Modello trans-teoretico di Prochaska & DiClemente (1992). Vengono descritti i 5 stadi del cambiamento: Precontemplazione, contemplazione, determinazione, azione e mantenimento. Nel caso si verificasse una ricaduta l'individuo torna agli stadi precedenti.*

I workshops sono risultati accettabili ed efficaci per ridurre lo stress e il carico dei *carers* sia subito dopo l'intervento sia a tre mesi di follow-up (Pepin & King, 2013; Whitney et al., 2012a; Whitney et al., 2012b). I livelli di emotività espressa erano ridotti (Sepulveda et al., 2010) e i pazienti stessi hanno riportato benefici positivi (Goddard et al., 2011).

### **3.5.3 ECHOMANTRA: Intervento di auto-aiuto guidato online rivolto ai pazienti e ai loro *carers***

ECHOMANTRA è un intervento di auto-aiuto guidato online rivolto a pazienti con anoressia nervosa e i loro *carers* (Cardi et al., 2017). Il fondamento teorico dell'intervento è il modello cognitivo interpersonale di mantenimento dell'Anoressia Nervosa (Schmidt & Treasure, 2006) che sottolinea l'importanza di agire sui fattori intrapersonali (tratti ossessivo-compulsivi, eccessiva attenzione per i dettagli) e interpersonali (relazioni) di rischio per migliorare il benessere psicologico dei pazienti.

Come si può evincere dal nome, ECHOMANTRA è stato sviluppato a partire da due tipi di interventi: l'*Experienced Carers Helping Other* (ECHO), un intervento rivolto ai *carers* sviluppato da Treasure e colleghi (2015) e il *Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adult* (MANTRA), rivolto a pazienti adulti con anoressia nervosa, ampiamente descritto nel terzo capitolo.

La parte ECHO dell'intervento è quella rivolta ai *carers* ed ha diversi obiettivi:

- Fornire informazioni al fine di rafforzare le strategie di coping.
- Insegnare strategie per ridurre i comportamenti guidati dalle emozioni tra cui l'emotività espressa e i comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia.
- Insegnare le abilità di comunicazione positiva e di cambiamento per supportare il percorso di guarigione del proprio caro.

La parte MANTRA dell'intervento è invece rivolta ai pazienti e si concentra sulle difficoltà nella regolazione emotiva, nelle relazioni e nell'alimentazione.

Dalla ricerca è stato riscontrato che, quando i *carers* seguono il programma ECHO, il funzionamento sociale ed emotivo dei loro cari affetti da Anoressia Nervosa migliora (Hibbs et al., 2015). Questo suggerisce che potenziando le capacità di supporto dei *carers* indirettamente si ha un effetto positivo sul funzionamento sociale ed emotivo del paziente malato.

Il trial randomizzato controllato con cui attualmente si sta studiando l'efficacia dell'intervento prende il nome di TRIANGLE (Cardi et al., 2017). L'obiettivo dello studio è quello di valutare se, aggiungendo un intervento di auto aiuto guidato, rivolto ai pazienti e ai loro *carers*, in seguito a un trattamento intensivo per l'anoressia nervosa (ricovero o *day-hospital*), si possa migliorare il benessere di entrambi.

I partecipanti sono divisi in modo randomizzato in due gruppi: il gruppo sperimentale e quello di controllo. I partecipanti attribuiti al gruppo sperimentale sono sottoposti al *treatment as usual* (TAU)

con l'aggiunta dell'intervento ECHOMANTRA, mentre i partecipanti attribuiti al gruppo di controllo sono sottoposti solo al TAU.

L'intervento ECHOMANTRA prevede l'utilizzo di materiali di auto-aiuto sia da parte dei pazienti che dei loro *carers*. I pazienti hanno a disposizione un manuale e dei video-podcast (Vodcast) dove vengono insegnate delle strategie per riuscire ad affrontare al meglio il proprio percorso di guarigione, gestire l'ansia dei pasti, sviluppare l'auto-accettazione e migliorare il proprio funzionamento sociale ed emotivo. I pazienti partecipano a 8 forum di discussione di gruppo online facilitati da un moderatore che incoraggia a riflettere sulle informazioni e gli esercizi proposti dal manuale. I materiali di auto-aiuto rivolti ai *carers* sono composti da un manuale e da una serie di video (diversi da quelli dei pazienti) che hanno lo scopo di fornire un programma di *skills training* (formazione di competenze). In particolare, vengono insegnate delle strategie di gestione dello stress, tecniche di intervista motivazionale per migliorare la comunicazione e strategie per ridurre i comportamenti di facilitazione e accomodamento e l'emotività espressa. Anche per i *carers* è prevista la partecipazione a 8 forum di discussione di gruppo online facilitati da un mediatore. Inoltre, sono previsti fino a sei incontri via *Skype* per il paziente e i suoi *carers* mediati da un “*participant-carer-mentor*”.

L'efficacia di ECHOMANTRA come intervento di auto-aiuto guidato in seguito a un periodo di ricovero o di day hospital intensivo è ancora in fase di studio. L'obiettivo è quello di introdurre delle forme di “trattamento di transizione” che forniscano supporto al paziente e ai suoi *carers* nella fase di ritorno alla vita familiare (Cardi et al., 2017) utilizzando materiali di auto-aiuto che possono essere consultate online dove, come, quando e quante volte si vuole.

In sintesi, la famiglia ad oggi, a differenza del passato, è considerata una risorsa preziosa e un'importante alleata da coinvolgere all'interno del processo terapeutico di guarigione del paziente. Dato che i disturbi alimentari sono patologie che hanno un forte impatto non solo sulla salute psicofisica dei pazienti che ne soffrono ma anche sul benessere dei loro *carers*, (che nella maggior parte dei casi sono i familiari) è importante prevedere un piano terapeutico che non solo coinvolga la famiglia ma che le fornisca anche sostegno e supporto. Infatti, familiari di pazienti con DCA riportano alti livelli di distress dovuti al carico oggettivo e soggettivo relativo al loro ruolo di *carers* ma anche alle preoccupazioni, al senso di colpa, al senso di impotenza e di sconfitta che provano nei confronti della malattia del proprio caro e alla mancanza di conoscenze e competenze necessarie per gestire ed affrontare il disturbo. Tali difficoltà possono portare allo sviluppo di sintomi di ansia e depressione che a loro volta possono portare alla messa in atto di comportamenti di accomodamento e reazioni

emotive caratterizzate da criticismo e iper-coinvolgimento emotivo (emotività espressa) che contribuiscono al mantenimento del disturbo stesso (Treasure, 2015). Nei paragrafi precedenti sono stati descritti i diversi modelli di intervento centrati sulla famiglia tra cui la *Family Based Therapy* e il *New Maudsley Collaborative Care Model*. Quest'ultimo in particolare mira a supportare i familiari di pazienti con DCA nel loro ruolo di carers, fornendo nozioni psicoeducative e insegnando strategie e tecniche efficaci per gestire ed affrontare il disturbo e quindi diminuire comportamenti e reazioni che contribuiscono al suo mantenimento.

Alla necessità di coinvolgere e supportare la famiglia nel percorso terapeutico, negli ultimi anni si è aggiunta anche la necessità di erogare interventi sempre più accessibili alla maggior parte della popolazione. Un possibile modello di intervento che possa soddisfare queste esigenze sono gli interventi di auto aiuto guidato in cui la persona può consultare in autonomia materiale psicoeducativo e ricevere supporto da professionisti della salute mentale anche grazie all'utilizzo di piattaforme online. Ad oggi in letteratura ci sono ancora pochi dati sull'efficacia di questo tipo di intervento. Nel presente capitolo è stato presentato ECHOMANTRA, un intervento di auto-aiuto, realizzato in Inghilterra, rivolto ai pazienti con Anoressia Nervosa e i loro *carers*, ideato come potenziale "trattamento di transizione" per il passaggio da un trattamento intensivo al ritorno alla vita familiare (Cardi et al., 2017).

Al fine di aumentare i dati in letteratura sull'efficacia di questo tipo di interventi è stato sviluppato un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai carers di pazienti con disturbi alimentari, ispirato a quello realizzato nel contesto inglese, che si basa sull'approccio teorico del *New Maudsley Collaborative Care Model*. L'intervento ha come obiettivo quello di condividere con i carers conoscenze e competenze che li rendano in grado di affrontare il disturbo del proprio caro, aumentare le abilità di supporto e di gestione della malattia per poter ridurre i comportamenti di accomodamento e le reazioni emotive che contribuiscono al mantenimento del disturbo stesso. Nel seguente capitolo verrà esposto nel dettaglio lo studio sull'impatto e sull'accettabilità di tale intervento di auto-aiuto-guidato sui comportamenti di accomodamento alla malattia e sulle abilità di supporto in carers di pazienti con disturbi alimentari.

# CAPITOLO 4

## La ricerca

### 4.2 Obiettivi e ipotesi

L'obiettivo del seguente studio è stato quello di valutare l'efficacia e l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento alla malattia e sulle abilità di supporto in familiari di pazienti con disturbi del comportamento alimentare.

Le ipotesi iniziali erano le seguenti:

1. Una riduzione post-intervento dei livelli di emotività espressa dei *carers*, misurata attraverso il *Family Questionnaire* (FQ; Wiedemann, Rayki, Feinstein, Hahlweg, 2002).
2. Una riduzione post-intervento dei comportamenti di accomodamento al disturbo, misurati attraverso l'*Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders* (AESED; Sepulveda, Kyriacou, & Treasure, 2009). In particolare, ci si aspettava una riduzione dei comportamenti che fanno parte dei seguenti domini:
  - Evitamento e stravolgimento della routine
  - Ricerca di rassicurazione
  - Ritualità durante il pasto
  - Controllo della famiglia
  - Fare Finta di Nulla
3. Un aumento post-trattamento delle abilità di supporto dei *carers* misurate attraverso il *Caregiver Skills scale* (CASK; Hibbs, et al., 2015). In particolare, ci si aspettava un aumento delle abilità che fanno parte dei seguenti domini:
  - Essere in grado di vedere il quadro più ampio della situazione.
  - Prendersi cura di sé.
  - Intelligenza emotiva.
  - Capacità di controllare la voglia di indagare e di evitare conversazioni ripetitive e assillanti.
  - Capacità di riflessione e di accettazione.
  - Capacità di tollerare la frustrazione.

Infine, ci si aspettava che l'intervento di auto-aiuto guidato fosse ritenuto accettabile dai partecipanti. L'accettabilità è stata valutata attraverso un questionario di feedback anonimo.

## **4.3 Metodo**

### **4.3.1 Partecipanti**

I Partecipanti che hanno preso parte allo studio erano 84 *carers* di pazienti affetti da un disturbo alimentare, in cura presso il Centro Regionale per i Disturbi del Comportamento Alimentare dell'Azienda Ospedaliera di Padova e il Centro Provinciale dell'Azienda Ospedaliera di Vicenza. Il reclutamento è avvenuto tramite i professionisti dei rispettivi centri che hanno informato le famiglie circa la possibilità di partecipare allo studio. Dopo aver fornito una panoramica dell'intervento, coloro che hanno manifestato interesse a partecipare sono stati contattati tramite e-mail per ottenere ulteriori informazioni sui fini della ricerca, sulle modalità, sulle tempistiche dell'intervento e sull'utilizzo dei dati.

### **4.3.2 Intervento e materiali**

L'intervento di auto-aiuto guidato, rivolto ai *carers* di pazienti con DCA, oggetto di questo studio, prevedeva la partecipazione a 5 incontri di gruppo mediati da uno psicoterapeuta esperto in disturbi alimentari e la possibilità di consultare materiali di auto-aiuto, quali un manuale e una serie di brevi video. Il fondamento teorico dell'intero intervento sono i principi del *New Maudsley Collaborative Care Model* (Modello Maudsley della cura collaborativa) su cui si basano sia gli argomenti affrontati nel manuale e nei video, sia quelli discussi durante le sessioni di gruppo.

Gli incontri di gruppo previsti dall'intervento erano cinque e si sono svolti a cadenza settimanale, mediati da uno psicoterapeuta specializzato in disturbi alimentari, il quale forniva nozioni teoriche e di psicoeducazione relative al disturbo (cause, fattori di mantenimento, conseguenze), alle reazioni emotive dei *carers* e ai comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia. In linea con la teoria del *New Maudsley Collaborative Care Model*, inoltre, è stata affrontata insieme ai *carers* l'importanza, per il proprio ruolo di supporto, di prendersi cura di sé, di considerare ogni errore come un tesoro e di essere pronti a cambiare le proprie reazioni e i propri comportamenti nei confronti del proprio caro. Il terapeuta ha insegnato ai *carers* anche alcune strategie di comunicazione positive introducendo le tecniche dell'intervista motivazionale. Durante gli incontri venivano commentati insieme ai partecipanti gli argomenti trattati nel manuale e nei video che venivano assegnati settimana per settimana. Il terapeuta dopo la parte più teorica invitava i *carers* a condividere la propria esperienza a riguardo, al fine di poter elaborare, insieme agli altri membri del gruppo, una riflessione condivisa.

Il materiale di auto-aiuto guidato messo a disposizione dei *carers* includeva un manuale e una serie di brevi video. I *carers*, tra un incontro e l'altro, erano invitati a leggere una parte del manuale e a visionare 4/5 video assegnati dal terapeuta.

## **Il Manuale**

Il Manuale s'intitola "*Il viaggio verso la guarigione da un disturbo dell'alimentazione: un breve manuale per i carers*" ed è stato ideato e realizzato dal Centro Regionale per la Cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare di Padova nel 2021. Si articola in quattro moduli:

1. Introduzione
2. Metafore animali
3. L'intervista motivazionale e l'intelligenza emotiva
4. Supporto ai pasti

All'inizio di ogni modulo viene riassunto ciò che il carer imparerà. Ognuno di essi contiene sia parti di teoria che esercizi orientati alla comprensione e all'elaborazione delle informazioni presentate. Vengono segnalati attraverso rispettive icone diversi tipi di esercizi: esercizi di riflessione, esercizi di gruppo, attività pratiche e guardare dei contenuti multimediali. Alla fine di ogni modulo c'è un riquadro con i "*Take home message*" ovvero gli aspetti affrontati più importanti da ricordare e una lista di video da guardare sulla piattaforma *vimeo* per approfondire e consolidare le conoscenze.

Il primo modulo è quello introduttivo e si concentra su alcuni concetti base che accompagneranno il carer in tutto il percorso. Innanzitutto, viene sottolineata l'importanza di mettersi in gioco senza aver paura di sbagliare. Ogni errore è considerato come un tesoro dal quale si impara sempre qualcosa di nuovo. Inoltre, sbagliare permette di mostrare al proprio caro che fallire è normale. I *carers* vengono poi invitati a riflettere sui loro punti di forza, le proprie risorse e le proprie emozioni. Successivamente viene introdotto il tema del cambiamento. Viene sottolineato che il percorso di guarigione da un disturbo alimentare è tutt'altro che lineare e che la persona per cambiare deve essere motivata e deve aver fiducia nelle proprie capacità di cambiamento. Vengono descritti i 5 stadi del cambiamento di Prochaska e DiClemente e i *carers* sono invitati a riflettere in che fase si trovi il loro caro e a chiedere a sé stessi, a loro volta, se sono disposti a cambiare e se sono fiduciosi nella possibilità di cambiare il proprio comportamento per aiutare il proprio caro. Il manuale, In seguito, ricorda l'importanza di prendersi cura di sé attraverso la metafora dell'aereo: in volo quando ci sono situazioni di emergenza prima di aiutare gli altri è necessario mettersi la propria maschera d'ossigeno. Così anche il carer prima di aiutare il proprio caro deve assicurarsi di avere la propria maschera di ossigeno e quindi

prendersi cura di sé potenziando le proprie emozioni positive. Una delle modalità suggerite per tale fine è quella di cercare supporto sociale evitando di isolarsi. Infine, vengono fornite delle nozioni psicoeducative relative al disturbo alimentare, alle cause, ai fattori di mantenimento e viene insegnato ad esternalizzare la malattia e quindi a considerare il proprio caro separandolo dal disturbo.

Nel secondo modulo vengo descritte alcune modalità di risposta al disturbo tipicamente riscontrabili tra i *carers* di pazienti con DCA. Esse vengono presentate tramite le seguenti metafore animali:

- Lo struzzo: Alcuni membri della famiglia possono fare fatica ad accettare il disturbo e a comprenderlo. Essi come uno struzzo potrebbero nascondere la testa sotto la sabbia e far finta di niente. Questa risposta è spesso un tentativo di non creare disagio al proprio caro. Tuttavia, nel lungo periodo può portare a un peggioramento della sintomatologia. I *carers* che adottano un atteggiamento da struzzo convivono con alti livelli di senso di colpa.
- La medusa: i *carers* spesso si ritengono responsabili del disturbo alimentare del proprio caro. Ciò produce un forte senso di colpa che porta ad emettere intense e trasparenti risposte emotive con cui esprimono sentimenti di disperazione, di stanchezza e la convinzione di avere fallito come genitori. Questo tipo di reazione non è funzionale per il proprio caro ma neanche per il carer stesso. Può essere necessario un supporto specialistico per prevenire la depressione e un peggioramento della situazione.
- Il canguro: una risposta molto comune davanti alla sofferenza di una persona cara è quella di intervenire per proteggerla. La modalità “canguro” è tipica di quei carer che fanno di tutto per aiutare e proteggere il proprio caro fino ad assecondare il disturbo, mettendo in atto comportamenti di accomodamento e facilitazione che non fanno altro che mantenerlo.
- Il rinoceronte: è la risposta tipica di chi cerca lo scontro in ogni situazione, alzando la voce, non ascoltando il punto di vista del proprio caro. Il rinoceronte cerca di convincere il proprio caro a cambiare argomentando con la logica.
- Il Terrier: questa modalità di risposta è caratterizzata da assenza di comprensione delle difficoltà e delle emozioni del proprio caro. L'obiettivo è quello di assumere il controllo della situazione.

Le modalità di risposta sopra elencate possono essere dannose perché elicitano nei pazienti comportamenti ancora più radicati nel disturbo alimentare. Modalità di risposta più funzionali che forniscono cura e supporto vengono descritte nel manuale con le seguenti metafore animali:

- Il delfino: è un atteggiamento caratterizzato dal giusto equilibrio tra calore e guida. Il delfino guida in maniera saggia il proprio caro a volte nuotando davanti a lui per valutare i potenziali rischi, altre volte nuotando accanto a lui per supportarlo e suscitare in maniera gentile i comportamenti verso il cambiamento. Quando il proprio supporto non è più necessario il delfino è in grado di fare un passo indietro per lasciare che il proprio caro nuoti da solo.
- Il cane San Bernardo: rappresenta una modalità di risposta calma anche di fronte a situazioni pericolose. Chi adotta lo stile del cane San Bernardo non alza la voce, non si fa prendere dal panico, mantiene la calma e risponde in modo coerente e sicuro in tutte le circostanze. Fornisce compagnia, calore, nutrimento, benessere e sicurezza al proprio caro durante le difficoltà.
- L'elefante: questa metafora rappresenta l'importanza del lavoro di squadra, sviluppando un forte senso di famiglia per riuscire a proteggere i membri più deboli e saper prendere una posizione quando necessario.

I *carers* devono trovare il giusto equilibrio tra emotività e capacità di guidare e indirizzare il proprio caro per supportarlo in maniera efficace.

Il terzo modulo si concentra sul cambiamento e sull'intervista motivazionale. In particolare, vengono descritti i 5 stadi del cambiamento di Prochaska e DiClemente (Pre-contemplazione, contemplazione, determinazione, azione, mantenimento) sottolineando che la disponibilità di una persona verso il cambiamento è determinata da due aspetti principali: la percezione che sia importante cambiare e la propria fiducia nelle possibilità di cambiare. Ulteriori elementi importanti per il cambiamento sono sintetizzati dall'acronimo DARN-C: Desiderio di cambiare (*Desire*), Abilità necessarie per il cambiamento (*Ability*), Ragioni per cambiare (*Reasons*), Bisogno di cambiare (*Need*) e la forza dell'Impegno complessivo necessario al cambiamento (*Commitment*). Il manuale, attraverso degli esercizi, invita il carer a riflettere in che stadio del cambiamento si trova il proprio caro e in che fase invece, collocherebbe sé stesso. Per aumentare l'empatia verso il proprio caro viene inoltre proposta la bilancia decisionale per riflettere sui pro e i contro del cambiamento e del non cambiamento. Successivamente, viene affrontato il tema della comunicazione. Vengono espresse alcune regole della buona comunicazione e viene sottolineata l'importanza dell'ascolto. Prima di tutto è importante cercare di comprendere cosa l'altro ha da dire, quali sono le sue emozioni e i suoi vissuti e quindi mostrare il proprio interesse e investire il proprio tempo e le proprie energie per ascoltare e capire. Viene spiegata l'intervista motivazionale attraverso il motto "LESS IS MORE", nel meno risiede il più. Lo spirito dell'intervista motivazionale è esemplificato dall'acronimo LESS dove: L sta per

*Listen*, (ascoltare) che implica il rispetto per i punti di vista e le emozioni dell'altro; E sta per *Empathy* (Empatia) ovvero il riuscire a mettersi nei panni dell'altro vedendo il mondo dalla sua prospettiva e comprendendo le sue emozioni; S sta per *Share*, ovvero condividere gli aspetti di vita non associati al disturbo alimentare ; S sta per *Support* (Supportare) per aumentare, attraverso il supporto, la fiducia nel cambiamento. In seguito il manuale fornisce delle tecniche per comunicare in maniera efficace con il proprio caro riassumibili attraverso l'acronimo OARS dove: O sta per domande aperte (Open questions) per invitare il proprio caro a parlare del proprio punto di vista; A per affermazioni (Affirmation) per rinforzare la persona al fine di costruire fiducia e motivazione; R sta per Riflessione, ovvero adottare uno stile di ascolto empatico e non giudicante; S sta per Sommario, cioè fare una sintesi di ciò che l'altro ha detto per mostrare interesse e comprensione. Lo scopo è rendere i *carers* consapevoli di tutto ciò che dicono al proprio caro e come lo dicono aiutandoli a diventare ascoltatori migliori e comprendere meglio il punto di vista dell'altro. Infine, il modulo spiega il concetto di "intelligenza emotiva". Viene sottolineata l'importanza di non lasciarsi travolgere dalle intense emozioni negative ma di riuscire a prendersi del tempo, fermarsi, riflettere e distaccarsi da tali emozioni. Il manuale fornisce inoltre dei consigli per perfezionare la comunicazione supportando il processo emotivo.

Il quarto ed ultimo modulo fornisce dei consigli per supportare il proprio caro durante i pasti. Innanzitutto, viene espresso un concetto importante ispirato al fondamento teorico dell'intervento per cui "mangiare non è negoziabile". Il manuale spiega come il non mangiare porti alla soddisfazione di bisogni e alla gratificazione in ambiti che non c'entrano niente con il cibo. Vengono invitati i *carers* a spronare il proprio caro a trovare altri modi per ottenere le stesse gratificazioni. Si sottolinea l'importanza di riconoscere l'impegno del proprio caro, di ascoltare cosa pensa e di comprendere le proprie paure sul cibo senza perdere la pazienza, trovando frasi e comportamenti che aiutino il proprio caro a superare tali paure. Il manuale si concentra poi sulla comunicazione durante i pasti elencando una serie di frasi da non dire e frasi da dire con calma. Infine, vengono fornite delle linee guida per il supporto alimentare dove vengono dati dei suggerimenti per la pianificazione dei pasti, sugli aspetti importanti da considerare quando si crea un programma e quali sono gli elementi che lo rendono efficace.

## **I video**

Tra il materiale di auto-aiuto messo a disposizione dei *carers* ci sono anche una serie di video caricati sulla piattaforma online *vimeo* (<https://vimeo.com/showcase/9000938>) e sottotitolati in italiano. All'interno di tale piattaforma sono disponibili brevi video di diverse tipologie. Vi sono video di

psicoeducazione in cui alcuni professionisti della salute mentale spiegano alcune caratteristiche del disturbo, tra cui cause e conseguenze. Ci sono inoltre video di spiegazione di alcuni aspetti teorici presenti anche nel manuale come le metafore animali, il ciclo del cambiamento, la buona comunicazione e l'intervista motivazionale. Sono presenti anche video in cui alcuni ex-pazienti guariti raccontano la propria esperienza di guarigione e le difficoltà incontrate. Infine, ci sono i video "prima e dopo" che confrontano momenti di vita quotidiana prima e dopo il cambiamento. Essi mostrano esempi concreti delle diverse metafore animali all'interno delle interazioni familiari e di come un tipo di risposta può essere più o meno disfunzionale e fornire più o meno supporto al proprio caro. In particolare, viene mostrata la differenza tra il tipo di risposta di un rinoceronte, di una medusa, di uno struzzo o di un canguro e la risposta più adeguata e supportiva di un delfino o di un San Bernardo durante le normali interazioni familiari. Non solo viene mostrato come dare delle risposte più supportive, ma anche come i pazienti reagiscono in modo diverso alle diverse modalità di interazione.

#### **4.3.3 Strumenti**

Prima dell'inizio dell'intervento i partecipanti hanno compilato un questionario anamnestico fornendo i propri dati anagrafici (età, genere, stato civile, livello di istruzione, occupazione ecc.), alcune informazioni riguardanti il paziente (età, genere, tipo di diagnosi, età della diagnosi, età di esordio ecc.), il tipo di relazione con il paziente (grado di parentela, tempo trascorso con il paziente) e l'eventuale presenza di familiarità psichiatrica.

All'inizio e al termine dell'intervento ai partecipanti sono stati somministrati i seguenti questionari:

- **Family Questionnaire (FQ)** (Wiedemann, Rayki, Feinstein, Hahlweg, 2002): è un questionario self-report, costituito da 20 item su scala *Likert* a 4 punti, che permette di valutare il costrutto di emotività espressa (EE) attraverso due sotto-scale quali quella del criticismo (CC) e quella dell'iper-coinvolgimento emotivo (EOI). Gli autori indicano come cut-off un punteggio superiore a 23 per il criticismo e un punteggio superiore a 27 per l'iper-coinvolgimento emotivo. La scala fornisce anche un punteggio totale del costrutto. Alti punteggi indicano alti livelli di emotività espressa.
- **Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED)** (Sepulveda, Kyriacou, Treasure, 2009): è questionario self-report di 33 item su scala *Likert* a 5 punti che permette di analizzare i comportamenti di accomodamento al disturbo. Gli item sono divisi in cinque sotto-scale: evitamento e modifica della routine (AMR), ricerca di rassicurazione (RS), rituali del pasto (MR) controllo della famiglia (CF) e chiudere un occhio (TBE). Il

questionario fornisce cinque punteggi specifici per ogni sottoscala ed anche un punteggio generale. Alti punteggi indicano alti livelli di accomodamento ai sintomi del disturbo alimentare da parte della famiglia.

- **Caregiver Skills scale (CASK)** (Hibbs, Rhind et al., 2015): È un questionario self-report che serve a valutare le abilità dei caregivers nel gestire i comportamenti legati ad un disturbo alimentare. È composto da 27 item divisi in 6 sotto-scale: quadro generale, cura di sé, mordersi la lingua, consapevolezza ed accettazione, intelligenza emotiva, tolleranza alla frustrazione. Le risposte ad ogni item vengono date su una VAS (Visual Analogue Scale) il cui punteggio va da 0 a 100, dove: da 0 a 10 “*quasi mai*”; da 20 a 40 “*occasionalmente*”; da 40 a 80 “*frequentemente*”; da 90 a 100 “*quasi sempre*”. Questo questionario è stato aggiunto dopo l’avvio dello studio per cui è stato somministrato solo a una parte dei partecipanti.

Al termine dell’intervento è stato infine somministrato anche un questionario anonimo di feedback per valutare l’accettabilità e l’utilità dei gruppi di auto-aiuto, delle modalità e dei materiali utilizzati. Il questionario è stato sviluppato attraverso la piattaforma online *google form* ed è caratterizzato da cinque domande con risposta su scala *likert*:

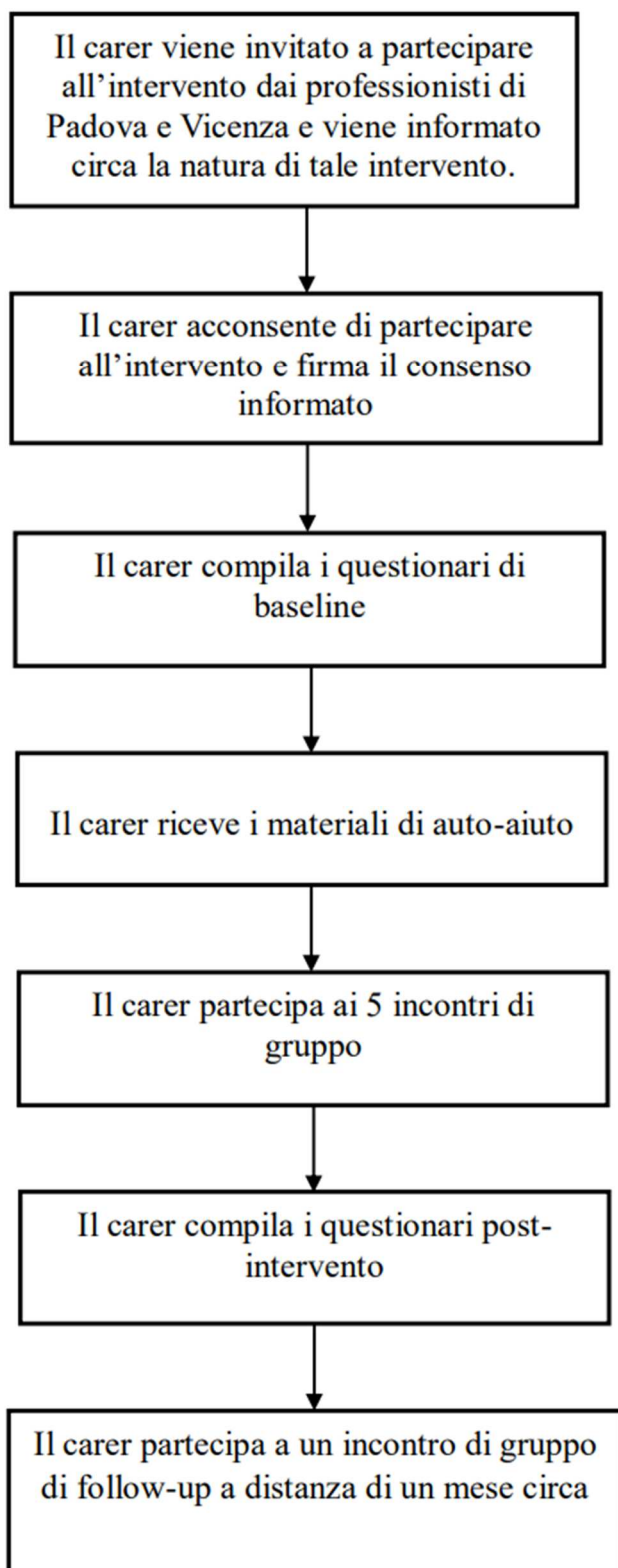
- In generale quanto sei soddisfatto/a dell’esperienza del gruppo? (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
- Ritieni che il numero di incontri sia (risposta: 1=adeguato, 2=preferirei più incontri, 3=preferirei meno incontri)
- In che misura ritieni che i gruppi ti abbiano aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo? (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
- In che misura ritieni che il manuale ed i video ti abbiano aiutato a comprendere e fronteggiare il disturbo alimentare? (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)
- Consigliaresti i gruppi ed i materiali ad un’altra famiglia? (risposta su scala likert a 5 punti da 1= per niente a 5=molto)

#### **4.3.4 Procedura**

In primo luogo, sono stati reclutati i partecipanti. Sono stati invitati a prendere parte allo studio familiari di pazienti con DCA, in cura presso il Centro Regionale per la cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare dell’Azienda Ospedaliera di Padova e il Centro Provinciale per la Cura dei Disturbi del Comportamento Alimentare dell’Azienda Ospedaliera di Vicenza. I familiari sono stati contattati dagli psicoterapeuti dei rispettivi centri che inizialmente li hanno informati sulla natura e sugli scopi dell’intervento. Le persone che hanno manifestato interesse e desiderio di partecipare sono state successivamente contattate via mail per ricevere informazioni specifiche sull’intervento e sul trattamento dei dati.

Dopo aver ottenuto la firma dei partecipanti sul consenso informato, essi sono stati ricontattati per compilare i questionari self-report sulla piattaforma online *Qualtrics*. Prima dell’inizio dei 5 incontri di gruppo i partecipanti hanno ricevuto un’e-mail in cui venivano forniti sia le informazioni riguardanti date e orari che i materiali di auto-aiuto da consultare durante l’intervento. Gli incontri di gruppo si sono svolti in presenza per i partecipanti di Vicenza e online tramite la piattaforma zoom per i partecipanti di Padova. A quest’ ultimi nella mail è stato inviato anche il link *zoom* per la partecipazione ed è stato chiesto di tenere telecamera e microfono accesi per garantire maggior interazione e condivisione nel gruppo.

Al termine degli incontri è stata inviata un’ulteriore mail con la quale i partecipanti erano invitati nuovamente a compilare i questionari self-report accedendo alla piattaforma di compilazione *Qualtrics* tramite un link. Infine, è stato fornito anche un secondo link per compilare un questionario di feedback anonimo per ottenere dati qualitativi sull’accettabilità dell’intervento e dei materiali. A un mese di distanza circa dall’ultimo incontro è stato fatto un incontro di follow-up. La procedura di studio è descritta graficamente dalla **Figura 4.1**.



*Figura 4.1. Descrizione grafica della procedura dello studio.*

### 4.3.5 Analisi dei dati

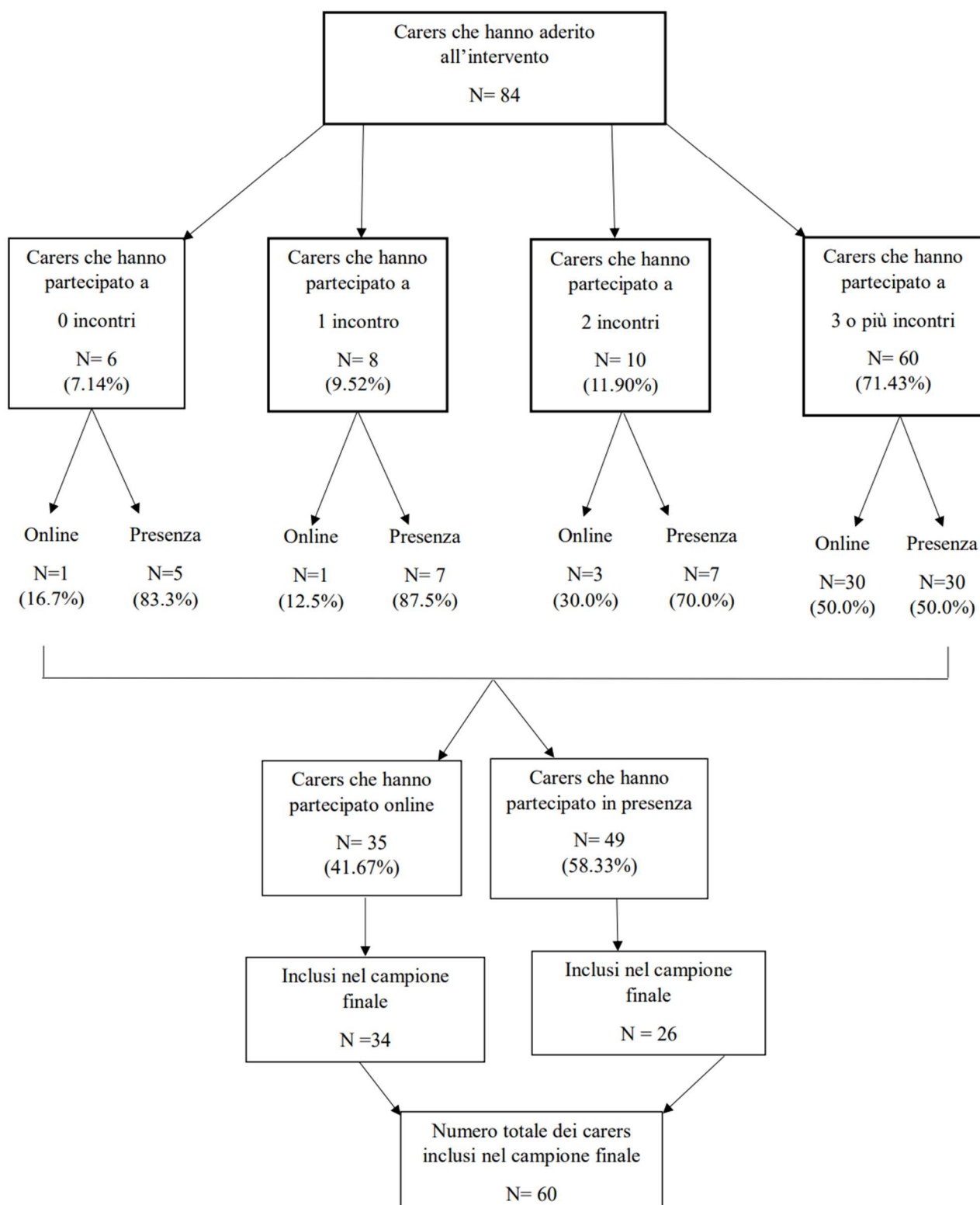
L'analisi statistica dei dati è stata condotta utilizzando il software *Jasp* (versione 0.17.1.0). Per avere una panoramica sulle caratteristiche del campione sono state effettuate delle analisi sulle variabili descrittive prendendo in considerazione sia i dati relativi ai *carers*, sia i dati relativi ai pazienti di cui si prendono cura.

Per valutare l'efficacia e l'impatto dell'intervento sui comportamenti di accomodamento al disturbo e sulle abilità di supporto dei *carers* sono stati confrontati i risultati ottenuti ai questionari (FQ; AESED; CASK) prima e dopo l'intervento. È stato usato il test T di *Student* per campioni appaiati quando l'assunzione di normalità della distribuzione è stata soddisfatta, quando tale assunzione non veniva soddisfatta è stato usato il test di *Wilcoxon*. La significatività statistica per entrambi i test è stata analizzata attraverso il *p-value*: sono stati considerati significativi valori inferiori a 0.05. Nei casi in cui è stata rilevata la significatività statistica è stato calcolato *l'effect size* per ottenere la misura della relazione trovata. In particolare, quando la distribuzione era normale è stato usato il d di Cohen per stabilire la dimensione dell'effetto. Il d di Cohen è stato descritto come: molto piccolo ( $< 0.20$ ), piccolo ( $\geq 0.20$  e  $< 0.50$ ), medio ( $\geq 0.50$  e  $< 0.80$ ), grande ( $\geq 0.80$ ). Quando la distribuzione non era normale è stato usato il *Rank Biserial Correlation* (r) con cui l'effetto viene descritto come: piccolo ( $\geq 0.10$  e  $< 0.30$ ), medio ( $\geq 0.30$  e  $< 0.50$ ), grande ( $\geq 0.50$  e  $< 1$ ). Infine, per valutare l'accettabilità dell'intervento e dei materiali di auto-aiuto guidato è stata svolta un'analisi tematica delle risposte ottenute al questionario di feedback anonimo somministrato a fine intervento.

## 4.4 Risultati

### 4.4.1 Il campione

Il campione inizialmente era costituito da 84 partecipanti. Essi sono stati divisi in gruppi di 10-15 persone, di cui due seguiti dai professionisti dell'azienda ospedaliera di Padova (N=35) e due dai professionisti dell'azienda ospedaliera di Vicenza (N=49). Per quanto riguarda le adesioni agli incontri, come illustrato nella **Figura 4.2**, il 71.43% dei partecipanti ha preso parte a 3 o più incontri, la restante percentuale ha preso parte a 0,1 o 2 incontri. Il 41.67% ha partecipato agli incontri in modalità online, mentre il 58.33% ha partecipato in presenza. A fine intervento 24 persone non hanno compilato i questionari post-intervento, per cui il campione finale considerato per l'analisi dei dati è costituito da 60 partecipanti.



**Figura 4.2.** Descrizione grafica delle adesioni agli incontri di gruppo, previsti dall'intervento, delle loro modalità (online in presenza) e del campione finale.

Il campione finale era costituito da 60 *carers* di pazienti con DCA con un'età media di 51.61 anni. Il 43.33% era costituito da persone di genere maschile, mentre il 56.67% era costituito da persone di genere femminile. La maggior parte dei *carers* (96.66%) erano genitori di un paziente con DCA ma erano presenti anche un coniuge e uno zio affidatario. Il 98.33% dei partecipanti viveva con il paziente, il 73.33% era una figura di riferimento primaria, mentre il 26.67% era una figura secondaria. Il 58.33% dei *carers* ha dichiarato di trascorrere con il paziente un numero di ore settimanali superiore a 21, il 20% ha dichiarato di trascorrere tra le 15 e le 21 ore, il 10% tra le 8 e le 14 ore e il 5% tra le 0 e le 7 ore. Il 18.33% del campione ha dichiarato di aver familiarità con i disturbi alimentari. Le variabili descrittive del campione di riferimento sono esposte in maggior dettaglio nella **Tabella 4.3**.

**Tabella 4.3.** Statistiche descrittive dei *carers*

	M (DS) o Frequenza (%)
Età	51.19 (6.61)
<b>Genere</b>	
Maschio	26 (43,33%)
Femmina	34 (56,67%)
<b>Livello di istruzione</b>	
Licenza media	4 (6.67%)
Diploma superiore	34 (56.67%)
Laurea	19 (31.67%)
Dottorato di ricerca	3 (5.00%)
<b>Occupazione</b>	
A tempo indeterminato	39 (65.00%)
Part-time	13(21.67%)
Libero professionista	2 (2.22%)
Disoccupato	1 (1.67%)
In congedo per malattia	1 (1.67%)
Pensionato	2 (3.33%)
Altro	2 (3.33%)
<b>Prima lingua</b>	
Italiano	56 (93.33%)
Altro	4 (6.67%)
<b>Etnia</b>	
Caucasico	55 (91.67%)

Latino-americano	1 (1.67%)
Altro gruppo etnico	4(0.01%)
<b>Stato civile</b>	
Single	1 (1.67)
Sposato/Convivente	55 (91.67)
Divorziato	3 (5.00)
Altro	1 (1.67)
<b>Con chi vive</b>	
Da solo	1 (1.67%)
Da solo con i figli	4 (6.67%)
Da solo con il partner e senza figli	2 (3.33%)
Da solo con partner e con i figli	53 (88.33%)
<b>Vive con il paziente</b>	
Si	59 (98.33%)
No	1 (1.67%)
<b>Figura di riferimento</b>	
Primaria	44 (73,33%)
Secondaria	16 (26,67%)
<b>Chi è il paziente</b>	
Figlio/a	58 (96.67%)
Moglie/Compagna	1 (1.67%)
Nipote	1 (1.67%)
<b>Ore settimanali trascorse con il paziente</b>	
0-7	3 (5.00%)

8-14	6 (10.00%)
15-21	12 (20.00%)
>21	35 (58.33%)
Altro	4 (6.67%)

**Problemi di alimentazione in passato**

Si	11 (18.33%)
No	49 (81.67%)

---

*Note. N = 60. Statistiche descrittive riportate come Media (Deviazione Standard) o come Frequenza (Percentuale).*

I pazienti di cui si prendevano cura i *carers* avevano un'età media di 17.12 anni, l'88.33% aveva una diagnosi di Anoressia Nervosa mentre l'8.33% aveva una diagnosi di Bulimia Nervosa. La maggior parte dei pazienti stava seguendo un trattamento ambulatoriale o di day hospital. Le variabili descrittive relative ai pazienti di cui si prendono cura i *carers* sono esposte nel dettaglio nella **Tabella 4.4**.

**Tabella 4.4** Statistiche descrittive dei pazienti

	M (DS) o Frequenza (%)
Età	17.12
Età diagnosi	16.07 (2.66)
Età di esordio	15.30 (3.32)
<b>Genere</b>	
Maschio	5 (8.33%)
Femmina	55 (91.67%)
<b>Diagnosi</b>	
Anoressia	53 (88.33%)
Anoressia Atipica	1 (1.67%)
Bulimia	5 (8.33%)
DA-NAS	1 (1.67%)
<b>Trattamento</b>	
Ambulatoriale	40 (66.67%)
Day-hospital	15 (25.00%)
Ricovero ospedaliero	3 (5.00%)
Nessuno (lista d'attesa)	2 (3.33%)

*Note. N=60. Statistiche descrittive riportate come Media (Deviazione Standard) o come Frequenza (Percentuale).*

#### **4.4.2 Cambiamenti nell'emotività espressa, nei comportamenti di accomodamento e nelle abilità di supporto dei carers**

In base alle ipotesi di ricerca ci si aspettava una diminuzione post-intervento dei livelli di emotività espressa, misurata con il Family Questionnaire (FQ), una diminuzione post-intervento dei comportamenti di accomodamento e di facilitazione al disturbo, esplorati tramite l'Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorder (AESED) e un aumento delle abilità di supporto misurate attraverso il Caregiver Skill Scale (CASK). I dati pre e post-intervento relativi ai punteggi dei questionari e le analisi condotte sono illustrati nella **Tabella 4.5**.

**Tabella 4.5** Risultati dell'analisi dei dati confronto tra i punteggi ai questionari pre- e post-intervento.

		<b>Media (SD) PRE</b>	<b>Media (SD) POST</b>	<b>Valore Test (df)</b>	<b>P- value</b>	<b>Effect size</b>
<b>FQ</b>	N=60	45.233 (9.979)	43.283 (9.631)	t=2.644 (59)	0.010	d=0.341  (piccolo)
<b>AESED</b>						
Avoidance and Modifying Routine (AMR)	N=60	19.417 (8.353)	18.383 (8.336)	t=1.432 (59)	0.157	-
Reassure Seeking (RS)	N=60	7.283 (5.069)	7.717 (5.136)	t= -0.943 (59)	0.349	-
Control of Family (CF)	N=60	8.200 (4.550)	6.950 (3.771)	t= 2.805 (59)	0.007	d=0.362  (piccolo)
Meal Ritual (MR)	N=60	4.800 (5.200)	5.200 (5.048)	W= 443.000	0.719	-
Turning a Blind Eye (TBE)	N=60	3.333 (4.561)	2.083 (3.010)	W=433.000	0.006	r=0.544  (grande)
AESED TOT	N=60	43.033 (16.786)	40.333 (16.357)	W=1123.500	0.018	r=0.359  (medio)
<b>CASK</b>						
Bigger picture	N=35	72.041 (16.722)	76.612 (16.793)	W= 220.500	0.288	-

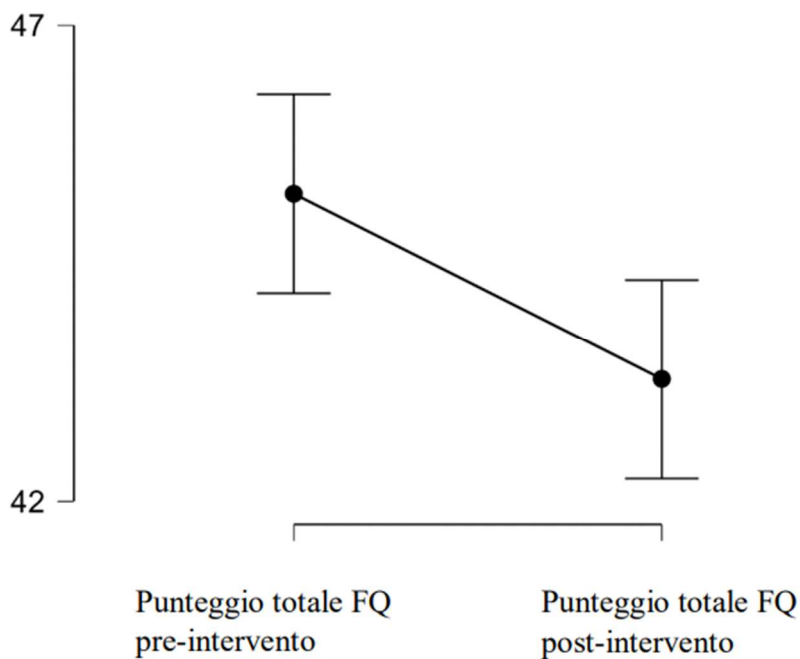
Self-care	N=35	59.071 (18.768)	62.071 (20.351)	t=-0.821 (34)	0.417	-
Biting your tongue	N=35	67.238 (19.140)	70.571 (17.813)	W=297500 (34)	0.780	-
Emotional intelligence	N=35	64.800 (18.472)	64.286 (18.040)	t=0.145 (34)	0.886	-
Insight and acceptance	N=35	68.381 (19.809)	71.619 (18.601)	t=-0.977 (34)	0.336	-
Frustration tolerance	N=35	64.857 (17.213)	68.171 (17.104)	t=-0.976 (34)	0.336	-
CASK TOT	N=35	66.508 (14.530)	69.386 (15.484)	W=256.000 (34)	0.483	-

---

*Note. Statistiche descrittive riportate come Media (Deviazione Standard) o come Frequenza (Percentuale). Sottoscale AESED: Evitamento e stravolgimento della routine –AMR; Ricerca di rassicurazione –RS; Rituali durante il pasto –MR; Controllo esercitato dalla famiglia –CF; Chiudere un occhio –TBE. Sottoscale CASK: Quadro più ampio; Prendersi cura di sé; Mordersi la lingua; Intelligenza emotiva; Accettazione e consapevolezza; Tolleranza alla frustrazione.*

## Emotività espressa

Il costrutto dell'emotività espressa è stato misurato utilizzando il Family Questionnaire. I risultati ottenuti mostrano una diminuzione significativa dei livelli di emotività espressa in seguito all'intervento di auto-aiuto guidato (MEDIA\_pre (SD\_pre) = 45.233 (9.979)); (MEDIA\_post (SD\_post)= 43.283 (9.631));  $t(df)=2.644$  (59);  $p=0.010$ ). L'effect Size calcolato attraverso il d di Cohen risulta essere piccolo ( $d=0.341$ ) (Tabella 4.5). La figura 4.6 descrive graficamente la differenza tra punteggi pre e post-intervento.

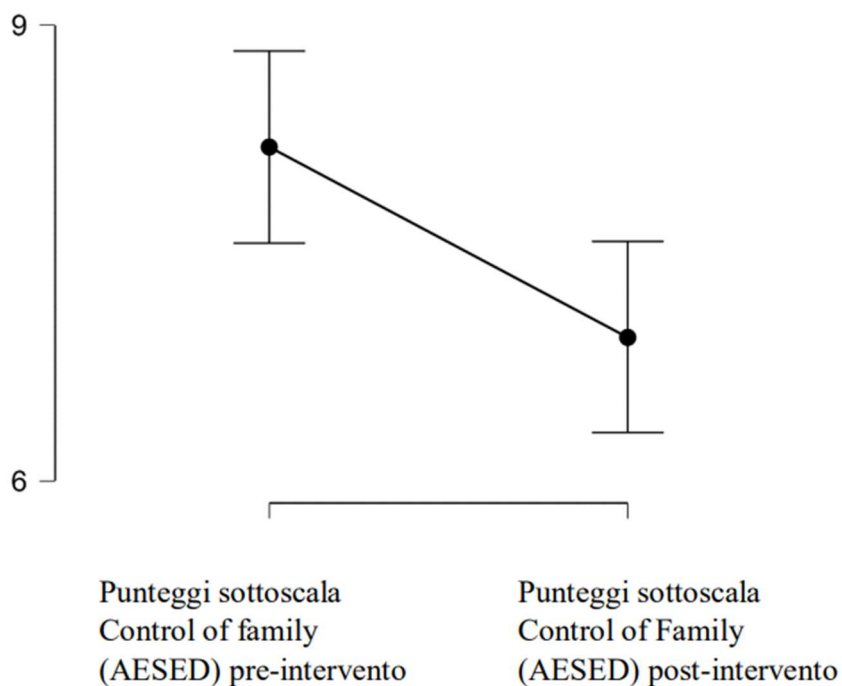


Note.  $N=60$

**Figura 4.6.** Confronto tra punteggi pre e post-intervento relativi ai livelli di emotività espressa misurati attraverso il Family Questionnaire.

## Comportamenti di accomodamento

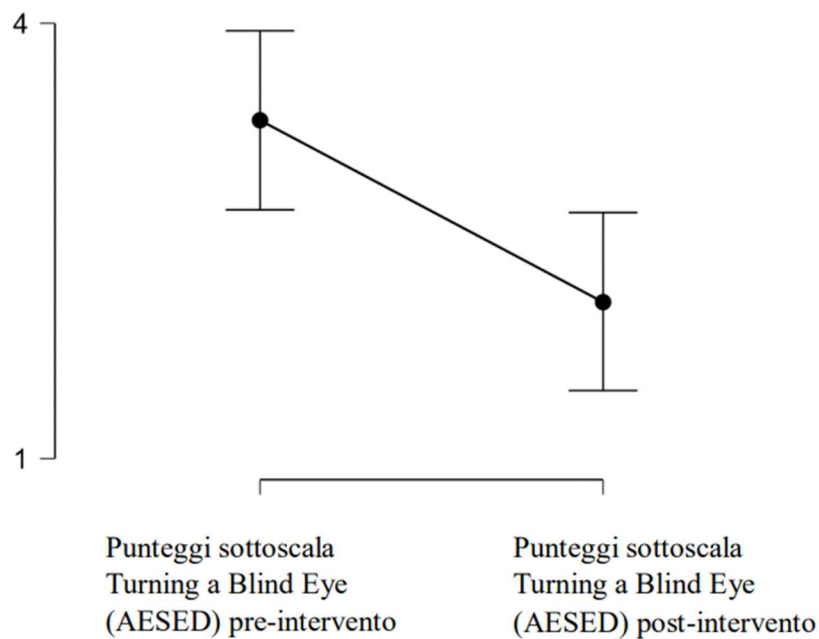
I comportamenti di accomodamento sono stati misurati attraverso l'Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorder (AESED). Dai risultati ottenuti è emersa una riduzione significativa tra punteggi pre e post intervento della sottoscala "Controllo della famiglia" (Control of family) (MEDIA\_pre (SD\_pre)= 8.200 (4.555); MEDIA\_post (SD\_post)= 6.950 (3.771);  $t(df)= 2.805 (59)$ ;  $p= 0.007$ ). L'effect size calcolato attraverso il d di Cohen risulta essere piccolo ( $d=0.362$ ) (Tabella 4.5). La Figura 4.7 descrive graficamente la differenza tra punteggi pre e post-intervento.



Note.  $N=60$

**Figura 4.7.** Confronto tra punteggi pre e post-intervento relativi alla sottoscala "Control of Family" dell'AESED

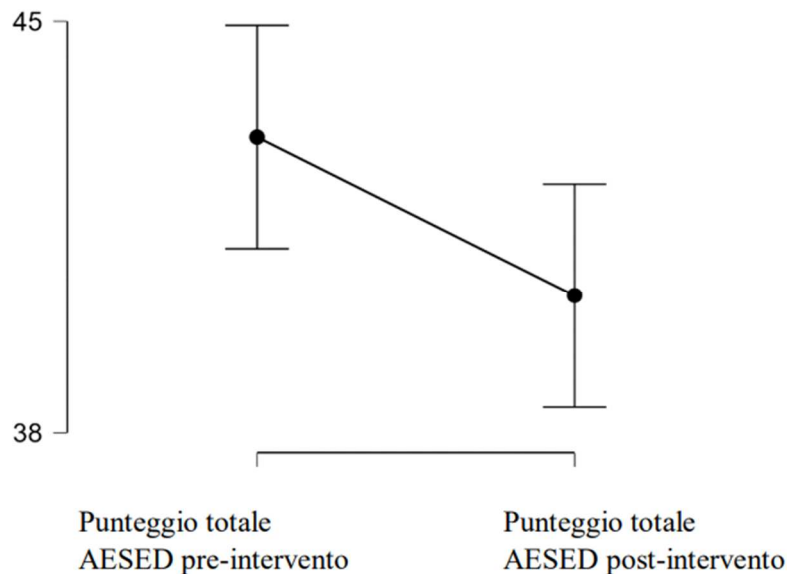
E' emersa una diminuzione significativa post intervento dei punteggi relativi alla sottoscala "Chiudere un occhio" (Turning a blind eye) (MEDIA\_pre (SD\_pre)=3.333 (4.561)); (MEDIA\_post (SD\_post)= 2.083 (3.010); W= 433.000; p= 0.006). L'effect size calcolato attraverso il Rank Biserial Correlation risulta essere grande (r = 0.544) (Tabella 4.5). La Figura 4.8 descrive graficamente la differenza tra punteggi pre e post-intervento.



Note. N=60

**Figura 4.8.** Confronto tra i punteggi pre e post-intervento relativi alla sottoscala "Turning a Blind Eye" dell'Accomodation and Enabling Scale for Eating Disorder.

Infine, il punteggio totale dell'AESED è diminuito significativamente post intervento (MEDIA\_pre (SD\_pre) = 43.033 (16.786); (MEDIA\_post (SD\_post)= 40.333 (16.357); W= 1123.500; p= 0.018). L'effect size, calcolato tramite il Rank Biserial Correlation è medio (0.359) (Tabella 4.5). La figura 4.9 descrive graficamente la differenza tra punteggi pre e post-intervento.



Note. N=60

**Figura 4.9.** Confronto tra il punteggio totale pre e post dell'Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorder.

Non sono emerse altre differenze significative.

#### Abilità di supporto

Le abilità supporto sono state misurate attraverso il Caregiver Skill scale. Non sono state trovate differenze significative tra i punteggi pre- e post-intervento.

#### 4.4.3 Accettabilità dell'intervento

Al fine di valutare l'accettabilità dell'intervento e dei materiali di auto-aiuto a fine intervento è stato somministrato un questionario anonimo di feedback, creato attraverso la piattaforma *Google form*. Sono state raccolte in totale 21 compilazioni.

Il 66% delle persone che hanno compilato il questionario si riteneva molto soddisfatto degli incontri di gruppo. La maggior parte di loro ha affermato di aver trovato utili sia gli incontri di gruppo che il

materiale di auto-aiuto (manuale e video) per fronteggiare e comprendere meglio il disturbo alimentare del proprio caro. Il 71.43% di coloro che hanno risposto ha ritenuto il numero di incontri adeguato (n=5) mentre il restante 28.43% avrebbe preferito un maggior numero di incontri.

Dalle risposte ottenute al questionario di feedback anonimo emerge come l'intervento di auto-aiuto guidato sia stato valutato complessivamente in modo positivo dai *carers*. Gli incontri di gruppo e il materiale sono stati considerati utili e accettabili. L'accettabilità è infine confermata anche dall'adesione agli incontri previsti (si rimanda alla **Figura 4.2**).

Di seguito sono riportati alcuni commenti dei partecipanti relativi all'intervento:

*“Mi ha aiutato sentire gli altri. Così ho potuto vedere che c'erano altre storie. Ognuno con la sua ma comunque non sono l'unica mamma ad affrontare il disturbo. Già diventa un peso condiviso e cambia il modo di affrontarlo”*

*“Ho capito che tutte le nostre storie, più o meno si somigliano. Mi sono sentita meno in colpa per ciò che è accaduto a mia figlia”.*

*“Conoscere le dinamiche della malattia ha consentito di riconoscerle in mia figlia e di rispondervi in modo più efficace. Consolante che alcuni comportamenti di mia figlia siano i medesimi di altre persone con lo stesso disturbo. È consolante che le mie risposte "improprie" siano simili a quelle di altri genitori”.*

*“Ho imparato che dalla malattia si esce e che il percorso non è uguale per tutti anche se poi ti ritrovi in tutto quello che viene detto”.*

*“Capire di staccare la malattia da mia figlia. Centrale. Quando le ho detto che, quando insisto che deve mangiare sono la mamma preoccupata, ma so che non è lei ma la malattia. E che le voglio bene sempre e nonostante la malattia. Che la superiamo. Ci ha sicuramente dato una spinta molto positiva. Perciò è stato molto d'aiuto!”*

*“Mi hanno aiutato a essere comprensiva e accogliente”*

*“Mi ha aiutato ascoltare l'esperienza degli altri”*

*“L'intervento mi ha aiutato spiegando bene le dinamiche della malattia e con il confronto con altri che vivono lo stesso problema”*

*“Il manuale e i video sono e mi saranno utili per molto tempo, in particolare le metafore sugli animali, poi ho capito che l'errore è dietro l'angolo e fa parte del percorso, ma è anche utile per entrare sempre di più in sintonia con il tuo caro.”*

#### **4.5 Discussione**

I disturbi alimentari sono patologie che hanno un forte impatto non solo sulla salute fisica e psicologica dei pazienti che ne soffrono, ma anche sul benessere di chi gli sta intorno, in particolare i familiari, che nella maggior parte dei casi sono le figure principali di supporto. Dalla letteratura è emerso che i *carers* di pazienti con disturbi alimentari sperimentano alti livelli di distress associati alla responsabilità del proprio ruolo (Sepulveda et al., 2012). In particolare, riportano forti preoccupazioni, sentimenti di colpa nei confronti del proprio caro e un senso di impotenza ed inefficacia del proprio ruolo di genitori soprattutto perché ritengono di non avere le informazioni e le competenze necessarie per affrontare il disturbo e supportare in maniera efficace il proprio caro. Tali difficoltà fanno sentire i familiari in balia della malattia e ciò li porta ad emettere risposte emotive e comportamenti disfunzionali che non fanno altro che mantenere il disturbo. Nello specifico, i *carers* di pazienti con DCA sembrano riportare alti livelli di emotività espressa (Zabala et al., 2009), ovvero risposte caratterizzate da un elevato criticismo ed un eccessivo coinvolgimento emotivo, che influiscono negativamente sugli outcome di trattamento del paziente (Moskovich et al., 2017) e favoriscono la messa in atto di comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia (Stefanini et al., 2019). Tali reazioni, benché naturali ed automatiche, come teorizzato nel modello cognitivo interpersonale di mantenimento (Schmidt et al., 2006), contribuiscono a mantenere il disturbo alimentare.

La famiglia è considerata ad oggi, una preziosa risorsa per il percorso di guarigione da un disturbo alimentare, ma si trova spesso isolata e priva di informazioni e competenze sufficienti per aiutare in maniera efficace il proprio caro. Vi è quindi la necessità di sviluppare interventi di supporto mirati che siano in grado di fornire conoscenze e competenze utili ai *carers* e che al contempo siano facilmente accessibili sia in termini economici che logistici. Un esempio sono gli interventi di auto-aiuto e di auto-aiuto guidato di cui però si hanno ancora pochi dati sull'efficacia, in quanto sono ancora in fase di studio.

L'obiettivo del presente studio è stato quello di valutare l'impatto e l'accettabilità di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia e sulle abilità di supporto di familiari di pazienti con disturbi alimentari. L'efficacia di tale intervento è stata valutata

analizzando e confrontando i punteggi pre e post-intervento dei seguenti questionari: Family Questionnaire (FQ) (Wiedemann, Rayki, Feinstein, Hahlweg, 2002), Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorder (AESED) (Sepulveda, Kyriacou, Treasure, 2009) e Caregiver Skills scale (CASK) (Hibbs, Rhind et al., 2015). L'accettabilità è stata valutata sulla base delle risposte ottenute ad un questionario di feedback anonimo somministrato a fine intervento.

L'intervento di auto-aiuto guidato consisteva nella partecipazione a 5 incontri di gruppo a cadenza settimanale, mediati da uno psicoterapeuta esperto in disturbi alimentari e nell'opportunità di utilizzare materiale di auto-aiuto, in particolare un manuale e una serie di brevi video. Gli incontri di gruppo così come i materiali si basano sul *New Maudsley Collaborative Care model*. Gli argomenti trattati all'interno del manuale sono vari. Vengono fornite informazioni teoriche riguardanti i disturbi alimentari (cause, fattori di mantenimento, conseguenze), nozioni relative a tecniche di regolazione e gestione dell'emozioni, alle modalità di risposta al disturbo (metafore animali), ai comportamenti di accomodamento, all'importanza di una buona comunicazione e all'utilizzo di tecniche di intervista motivazionale per una maggior comprensione del vissuto e delle emozioni del proprio caro. All'interno del manuale sono previsti anche degli esercizi per consolidare ciò che viene appreso. I video, invece, oltre che a trattare argomenti teorici presenti nel manuale, forniscono esempi concreti di interazione tra il carer e il suo caro in situazioni quotidiane, dove utilizzando le metafore animali, vengono mostrati alcuni comportamenti e reazioni emotive disfunzionali che i *carers* mettono in atto in modo automatico sostituiti da comportamenti più funzionali in linea con lo stile della "cura collaborativa". Grazie alla mediazione dello psicoterapeuta durante gli incontri i partecipanti venivano invitati a riflettere sugli argomenti affrontati dal manuale e dai video e a condividere la propria esperienza personale con il gruppo.

Dai risultati ottenuti dalle analisi è emersa una riduzione significativa post-intervento dei livelli di emotività espressa. Ciò è in linea con i dati presenti in letteratura. In particolare, in una metanalisi, Hibbs e colleghi (2015) hanno analizzato vari studi quantitativi sui diversi interventi rivolti ai *carers* di pazienti con disturbi alimentari ed hanno trovato che a seguito di questi interventi, che prevedevano materiale di auto-aiuto, i livelli di emotività espressa diminuivano. Alla luce di tali dati (Hibbs et al., 2015), il risultato ottenuto dal seguente studio può essere dovuto al fatto che l'intervento ha fornito nozioni psicoeducative sul disturbo, strategie di buona comunicazione e comportamentali che hanno rassicurato ed aiutato i *carers* a comprendere meglio il disturbo e a capire come relazionarsi al proprio caro.

Per quanto riguarda i comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia ci si aspettava una diminuzione dei punteggi post-intervento nelle seguenti sotto-scale dell'AESED: Evitamento e stravolgimento della routine, Ricerca di rassicurazione, Rituali durante il pasto, Il Controllo della famiglia e Fare Finta di Nulla. Dai risultati è emersa una diminuzione significativa dei punteggi post-intervento nella sottoscala "Far finta di nulla" (Turning a blind eye), che si riferisce ai comportamenti volti a ignorare o evitare i sintomi del disturbo. Probabilmente l'intervento fornendo informazioni sul funzionamento del disturbo e materiale psicoeducativo ha ampliato le conoscenze dei *carers* su alcuni aspetti e comportamenti legati alla malattia. Inoltre, usando la metafora animale dello "struzzo" è stato spiegato loro come sia deleterio per il proprio caro e per sé stessi "nascondere la testa sotto la sabbia". Questi elementi hanno probabilmente spinto i *carers* ad aprire gli occhi e a non ignorare i comportamenti disfunzionali legati al disturbo. Dai risultati è emersa inoltre una diminuzione significativa nella sottoscala "Controllo della famiglia" (Control of family) che fornisce una misura del controllo che la famiglia esercita sul disturbo alimentare. Anche per tale risultato possiamo ipotizzare che l'intervento abbia fornito gli strumenti necessari per permettere ai *carers* di non lasciarsi dominare dal disturbo alimentare del proprio caro accomodando, ad esempio, ogni richiesta sul cibo. Le restanti sottoscale quali "Evitamento e stravolgimento della routine" (Avoidance and modifying routine), "Ricerca di rassicurazioni" (Seeking Reassurance) e "Rituals durante il pasto" (Meal Ritual) non hanno ottenuto una diminuzione significativa tra punteggi pre e post-intervento. Tale risultato potrebbe essere dovuto al fatto che i comportamenti di accomodamento relativi a queste sottoscale potrebbero essere difficili da modificare in un breve periodo di tempo. Bisogna, ad esempio, tenere conto del fatto che la famiglia ha riorganizzato la propria routine quotidiana intorno ai bisogni del proprio caro con DCA, così come i momenti dei pasti e risulta forse più difficile modificare questi aspetti nel breve termine. Nonostante ciò, il punteggio totale dell'AESED, che fornisce una misura complessiva del livello di accomodamento dei *carers* ai sintomi del disturbo, è diminuito significativamente rispetto al punteggio di *baseline*. Possiamo pertanto affermare che in generale, l'intervento ha avuto un impatto sui comportamenti di accomodamento dei *carers*. Tale risultato è in linea con alcuni studi presenti in letteratura in cui è emerso che interventi di auto-aiuto guidato rivolti ai *carers* di pazienti con disturbi alimentari, che prevedevano dei training di skill-sharing, in cui si insegnano ai *carers* tecniche e strategie per affrontare il disturbo alimentare sono in grado di diminuire i comportamenti di accomodamento alla malattia (Hodsoll et al., 2017; Sepulveda et al., 2019).

Per quanto riguarda le abilità di supporto dei *carers* non sono state riscontrate differenze significative tra i punteggi pre e post-intervento. Tale risultato potrebbe essere dovuto al fatto che il questionario

Caregiver Skill Scale (CASK), che permette di fare un *assessment* delle abilità utili per gestire il disturbo alimentare, essendo stato aggiunto in un secondo momento all'interno dello studio è stato somministrato solo ad una parte del campione (N=35). Un'ulteriore spiegazione potrebbe essere legata al fatto che per apprendere e consolidare abilità di fronteggiamento e di gestione del disturbo e quindi registrare un cambiamento significativo è probabilmente necessario un periodo di tempo maggiore rispetto a quello previsto dall'intervento.

Infine, dall'analisi tematica delle risposte al questionario di feedback anonimo, è emersa una buona accettabilità sia dell'intervento che dei materiali di auto-aiuto guidato. L'elevata adesione dei partecipanti allo studio è un ulteriore dato a sostegno di tale risultato. Dai commenti lasciati a fine questionario è emerso che i *carers* hanno trovato molto utili gli incontri, sia per gli argomenti affrontati anche all'interno del materiale di auto-aiuto, che per la possibilità di condividere le esperienze con altri familiari nella stessa situazione. Il fatto di ascoltare altre storie simili e di ritrovarsi nelle difficoltà e nelle paure degli altri membri del gruppo ha fatto sentire i *carers* meno soli e più compresi.

#### **4.5.1 Implicazioni cliniche**

Dalla letteratura è emerso che i *carers* di pazienti con disturbi alimentari sperimentano alti livelli di distress (ansia, stress e depressione) legati al proprio ruolo di cura e assistenza (Sepulveda et al., 2012). Come mostrato nel modello di carer coping (Treasure et al., 2015) questi elementi influenzano le strategie di coping e aumentano la messa in atto di risposte disfunzionali nei confronti del disturbo quali emotività espressa (alti livelli di criticismo e eccessivo coinvolgimento emotivo) e comportamenti di accomodamento e facilitazione alla malattia. Queste reazioni sono naturali e vengono emesse in maniera automatica dai *carer* che, preoccupati e angosciati per la sofferenza del proprio caro, spesso mettono in atto tali comportamenti, guidati dalle proprie emozioni, facendo del loro meglio per cercare di supportarlo nel percorso di guarigione, inconsapevoli del ruolo di questi elementi nel mantenimento del disturbo. L'intervento oggetto di questo studio permette di fornire sia informazioni psicoeducative sui vari aspetti della malattia, che nozioni a livello teorico e pratico su come modificare le risposte disfunzionali ai sintomi del disturbo e il modo di relazionarsi al proprio caro. Vengono inoltre insegnate strategie per aumentare quelli che nel modello di carer coping (Treasure et al., 2015) sono definiti fattori protettivi (prendersi cura di sé, tolleranza alla frustrazione, intelligenza emotiva, buona comunicazione, supporto sociale) in modo da diminuire i livelli di distress e quindi diminuire anche i comportamenti e le reazioni di mantenimento del disturbo. Questi elementi potrebbero avere un'influenza positiva non solo sul benessere e le capacità di supporto dei *carers* ma anche sul percorso di guarigione del paziente. In futuro sarebbe utile analizzare non solo

l'impatto che l'intervento ha avuto sui *carers* ma anche analizzare se tale impatto indirettamente ha un effetto sui pazienti di cui si prendono cura e sul loro percorso di guarigione dalla malattia.

Questo modello di intervento potrebbe essere utilizzato anche come “terapia di transizione” rivolta ai *carers* di pazienti con DCA che tornano a casa dalle loro famiglie dopo un periodo di trattamento intensivo (ricovero ospedaliero o day-hospital intensivo). La famiglia è considerata infatti un'alleata e una risorsa preziosa all'interno del percorso di guarigione ma spesso si trova impreparata a gestire ed affrontare il disturbo alimentare del proprio caro ed anche per il paziente è spesso difficile ritornare alla quotidianità dopo un periodo di trattamento intensivo. Questo tipo di intervento potrebbe fornire ai *carers* supporto e strumenti utili per affrontare al meglio il ritorno del proprio caro e per sentirsi più efficaci e meno impotenti nel loro ruolo di cura e assistenza.

In Inghilterra è stato realizzato ECHOMANTRA, un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti con Anoressia Nervosa e ai loro *carers*, come potenziale terapia di transizione. L'efficacia di tale intervento sul benessere dei pazienti e dei loro *carers* è attualmente ancora in corso di studio tramite un trial randomizzato controllato denominato TRIANGLE (Cardi et al., 2017). In linea con quanto è stato fatto nel contesto inglese, in futuro, sarebbe interessante aggiungere all'intervento descritto nel nostro studio un intervento di auto-aiuto guidato rivolto ai pazienti al fine di valutare la sua efficacia come terapia di transizione.

#### **4.5.2 Limiti e prospettive future**

Lo studio presenta alcuni limiti. Il primo limite è la numerosità del campione, la quale non è elevata. Inoltre, ad una parte dei partecipanti non è stato somministrato un questionario, perché aggiunto allo studio solo in seguito, pertanto, non è stato possibile raccogliere i dati in modo completo. Questo potrebbe aver portato delle limitazioni durante l'analisi dei dati. Anche la numerosità del campione relativo all'accettabilità dell'intervento risulta ridotta poiché la maggior parte dei partecipanti non ha completato il questionario di feedback anonimo.

Un'altra limitazione è data dall'assenza di un gruppo di controllo per confrontare i risultati con quelli ottenuti dal campione sottoposto all'intervento di auto-aiuto guidato. Questo per ragioni di natura etica, in particolare per l'assenza di trattamenti alternativi da considerare come *treatment as usual* da confrontare con il nostro intervento.

Un'ulteriore limitazione potrebbe essere il numero degli incontri di gruppo previsti dall'intervento. Come riportato anche da alcuni *carers* nelle risposte al questionario di feedback, sarebbe utile aumentarlo in modo da dare maggior continuità all'intervento così che i *carers* possano assimilare conoscenze e competenze e consolidarle meglio.

Infine, la procedura di studio prevedeva un incontro di follow-up a distanza di un mese dalla fine dell'intervento al fine di monitorare gli eventuali cambiamenti. Il materiale di auto-aiuto è stato infatti lasciato a disposizione dei carer che sono stati invitati a consultarlo anche dopo la fine dell'intervento, in modo da assimilare meglio i concetti. Dato che i comportamenti di accomodamento e le reazioni al disturbo dei carer sono spesso elementi automatici e radicati, potrebbe servire più tempo per acquisire i concetti, le tecniche e le strategie insegnate e di conseguenza per metterli in pratica. Sarebbe quindi utile in un futuro prevedere un ulteriore incontro di follow-up, magari a distanza di 3 o più mesi, per verificare se ci sono stati cambiamenti nei comportamenti dei *carers*, nel loro rapporto con il proprio caro e se ci sono stati passi avanti nel percorso di guarigione. Sarebbe inoltre, utile una somministrazione di follow-up dei questionari per capire se i cambiamenti emersi a fine intervento si siano mantenuti nel tempo.

## Conclusioni

I disturbi alimentari sono patologie con un forte impatto sia sulla salute fisica e mentale dei pazienti sia sul benessere dei loro carers, che, nella maggior parte dei casi sono i familiari. In passato la famiglia veniva esclusa dal trattamento terapeutico perché considerata un potenziale causa alla base del disturbo. Questa ipotesi è stata rigettata in seguito ai numerosi studi in letteratura che hanno dimostrato come in realtà l'eziologia sia multifattoriale e che quindi non esista un unico fattore determinante in grado di sviluppare un DCA. Al contrario del passato, oggi la famiglia viene considerata una preziosa risorsa per il percorso di guarigione del paziente, le linee guida NICE (2017) sottolineano l'importanza di coinvolgere i familiari all'interno del trattamento terapeutico. Essi ricoprono il ruolo di *carers*: si prendono cura del proprio caro malato prestandogli supporto ed assistenza. Dalla letteratura è emerso che i *carers* di pazienti con DCA soffrono di alti livelli di distress (ansia, stress e depressione) (Sepulveda et al., 2012) dovuti alle responsabilità del proprio ruolo, alle preoccupazioni, al senso di colpa e al senso di impotenza che spesso sperimentano anche a causa della mancanza di conoscenze e competenze necessarie per gestire ed affrontare il disturbo. Tali difficoltà portano il *carer* a mettere in atto comportamenti di accomodamento alla malattia e ad avere reazioni emotive caratterizzate da iper-coinvolgimento emotivo, ostilità e criticismo (emotività espressa) che contribuiscono al mantenimento del disturbo (Schmidt et al., 2006). È pertanto necessario prevedere modelli di intervento che, oltre a coinvolgere i familiari del paziente siano anche in grado di supportarli nel ruolo di *carers* fornendo nozioni teoriche psicoeducative sul disturbo e sul suo funzionamento, insegnando strategie e tecniche efficaci per gestire ed affrontare al meglio il disturbo, potenziando le abilità di supporto in modo da ridurre i comportamenti di accomodamento e le reazioni emotive eccessive, promuovendo risposte più funzionali.

Lo studio oggetto della presente tesi aveva l'obiettivo di valutare l'efficacia di un intervento di auto-aiuto guidato sui comportamenti di accomodamento e sulle abilità di supporto di familiari di pazienti con DCA. L'intervento prevedeva la partecipazione a 5 incontri di gruppi mediati da un terapeuta e la possibilità di consultare materiale di auto-aiuto tra cui un manuale e dei video. Gli incontri e i materiali di auto-aiuto avevano lo scopo di aumentare le conoscenze sul disturbo e sui suoi meccanismi di mantenimento, le competenze riguardanti la gestione e il fronteggiamento di situazioni difficili e le abilità di supporto dei *carers*. L'intervento si è dimostrato efficace nel diminuire i livelli di emotività espressa e i comportamenti di accomodamento alla malattia di familiari di pazienti con disturbi alimentari. Tale risultato è riconducibile al fatto di aver fornito nozioni psicoeducative che hanno permesso una maggior comprensione del disturbo e aver insegnato tecniche e strategie per

affrontare e gestire in modo efficace il disturbo riconoscendo e modificando comportamenti e reazioni emotive disfunzionali che contribuiscono al mantenimento del disturbo stesso. L'intervento si è rivelato accettabile per i partecipanti, i quali hanno ritenuto gli incontri di gruppo e il materiale di auto-aiuto molto utili, sia per gli argomenti trattati, sia per la possibilità di confrontarsi con altri familiari che si trovavano in situazioni simili. Condividere la propria esperienza e ascoltare quella degli altri ha fatto sentire i *carers* più compresi e meno soli.

Nonostante non siano state soddisfatte tutte le ipotesi di ricerca e nonostante i limiti emersi, il presente studio con i suoi risultati contribuisce ad ampliare ed arricchire i dati in letteratura sull'efficacia e l'accettabilità degli interventi di auto-aiuto guidato rivolti ai familiari di pazienti con DCA. In futuro sarebbe utile agire in modo da diminuire i limiti e sarebbe interessante valutare l'impatto dell'intervento non solo sui *carers*, ma anche sul percorso di guarigione del loro caro. Inoltre, si potrebbe pensare di utilizzare questo modello anche come "terapia di transizione" rivolta ai *carers* di pazienti con DCA che tornano a casa dalle loro famiglie dopo un periodo di trattamento intensivo (ricovero ospedaliero o Day Hospital).

Lo studio presentato può essere considerato come un primo importante passo verso lo sviluppo di modelli di intervento, volti a sostenere i familiari di pazienti con DCA nel loro ruolo di *carers*, che siano sempre più efficaci e maggiormente accessibili.



## BIBLIOGRAFIA

- Adambejan, M., Wagner, G., Nader, I. W., Fernandez-Aranda, F., Treasure, J., & Karwautz, A. (2012). Internalizing and externalizing behaviour problems in childhood contribute to the development of anorexia and bulimia nervosa—A study comparing sister pairs. *European Eating Disorders Review*, 20(2), 116-120.
- Agras, W. S., Crow, S. J., Halmi, K. A., Mitchell, J. E., Wilson, G. T., & Kraemer, H. C. (2000). Outcome predictors for the cognitive behavioral treatment of bulimia nervosa: data from a multisite study. *American Journal of Psychiatry*, 157, 1302–1308.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. Fourth Edition, Text Revision, Washington, DC: American Psychiatric Association. Edizione italiana: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-IV-TR). Quarta edizione, Text Revision, Milano: Masson, 2004.
- American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5)*. Fifth edition, Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013. Edizione italiana: Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali (DSM-5). Quinta edizione, Milano: Raffaello Cortina, 2014.
- American Psychiatric Association. (2023). *The American Psychiatric Association practice guideline for the treatment of patients with eating disorders*. American Psychiatric Pub.
- Anastasiadou, D., Medina-Pradas, C., Sepulveda, A. R., & Treasure, J. (2014). A systematic review of family caregiving in eating disorders. *Eating behaviors*, 15(3), 464-477.
- Anderluh, M. B., Tchanturia, K., Rabe-Hesketh, S., & Treasure, J. (2003). Childhood obsessive-compulsive personality traits in adult women with eating disorders: Defining a broader eating disorder phenotype. *American Journal of Psychiatry*, 160, 242–247.
- Atwood, M. E., & Friedman, A. (2020). A systematic review of enhanced cognitive behavioral therapy (CBT-E) for eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, 53(3), 311-330.
- Barca, L., & Pezzulo, G. (2020). Keep your interoceptive streams under control: An active inference perspective on anorexia nervosa. *Cognitive, Affective, & Behavioral Neuroscience*, 20, 427-440.
- Bezance, J., & Holliday, J. (2014). Mothers' experiences of home treatment for adolescents with anorexia nervosa: an interpretative phenomenological analysis. *Eating Disorders*, 22(5), 386-404.

- Bisagni, E., & Facci, M. (2020). *Pro-Ana. Tra supporto online e psicopatologia: nuove sfide terapeutiche*. Trento: Reverdito.
- Birchall, H., & Palmer, B. (2002). Doing it by the book: What place for guided self-help for bulimic disorders? *European Eating Disorders Review*, 10, 379–385.
- Brown, G. W., Birley, J. L. T. & Wing, J. K. (1972). Influence of family life on the course of schizophrenic disorders: replication. *British Journal of Psychiatry* 121, 241-258.
- Brown, G. W., Carstairs, G. M., & Topping, G. (1958). Post-hospital adjustment of chronic mental patients. *The Lancet*, 272(7048), 685-689.
- Bulik, C. M., Slof-Op't Landt, M. C., van Furth, E. F., & Sullivan, P. F. (2007). The genetics of anorexia nervosa. *Annual Reviews of Nutrition*, 27, 263-275.
- Butzlaff, R. L., & Hooley, J. M. (1998). Expressed emotion and psychiatric relapse: a meta-analysis. *Archives of general psychiatry*, 55(6), 547-552.
- Byrne, S. M., Fursland, A., Allen, K. L., & Watson, H. (2011). The effectiveness of enhanced cognitive behavioural therapy for eating disorders: An open trial. *Behaviour research and therapy*, 49(4), 219-226.
- Calugi, S., & Dalle Grave, R. (2019). Body image concern and treatment outcomes in adolescents with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 52(5), 582-585.
- Cardi, V., Albano, G., Ambwani, S., Cao, L., Crosby, R. D., Macdonald, P., ... & Treasure, J. (2020). A randomised clinical trial to evaluate the acceptability and efficacy of an early phase, online, guided augmentation of outpatient care for adults with anorexia nervosa. *Psychological Medicine*, 50(15), 2610-2621
- Cardi, V., Ambwani, S., Crosby, R., Macdonald, P., Todd, G., Park, J., ... & Treasure, J. (2015). Self-Help And Recovery guide for Eating Disorders (SHARED): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 16(1), 1-11.
- Cardi, V., Ambwani, S., Robinson, E., Albano, G., MacDonald, P., Aya, V., ... & Treasure, J. (2017). Transition care in anorexia nervosa through guidance online from peer and carer expertise (TRIANGLE): Study protocol for a randomised controlled trial. *European Eating Disorders Review*, 25(6), 512-523.

- Cardi, V., Matteo, R. D., Corfield, F., & Treasure, J. (2013). Social reward and rejection sensitivity in eating disorders: An investigation of attentional bias and early experiences. *The World Journal of Biological Psychiatry, 14*(8), 622-633.
- Casper, R. C. (1998). Behavioral activation and lack of concern, core symptoms of anorexia nervosa? *International Journal of Eating Disorders, 24*(4), 381-393.
- Channon, S., & de Silva, W. P. (1985). Psychological correlates of weight gain in patients with anorexia nervosa. *Journal of Psychiatric Research, 19*, 267–271
- Clausen, L., Lübeck, M., & Jones, A. (2013). Motivation to change in the eating disorders: a systematic review. *International Journal of Eating Disorders, 46*(8), 755-763.
- Cockell, S. J., Geller, J., & Linden, W. (2002). The development of a decisional balance scale for anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association, 10*(5), 359-375.
- Coomber, K., & King, R. M. (2013). A longitudinal examination of burden and psychological distress in carers of people with an eating disorder. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology, 48*, 163-171.
- Couturier, J., Kimber, M., & Szatmari, P. (2013). Efficacy of family-based treatment for adolescents with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders, 46*(1), 3-11.
- Cserjési, R., Vermeulen, N., Lénárd, L., & Luminet, O. (2011). Reduced capacity in automatic processing of facial expression in restrictive anorexia nervosa and obesity. *Psychiatry research, 188*(2), 253-257.
- Cuijpers, P., Donker, T., van Straten, A., Li, J., & Andersson, G. (2010). Is guided self-help as effective as face-to-face psychotherapy for depression and anxiety disorders? A systematic review and meta-analysis of comparative outcome studies. *Psychological Medicine, 40*, 1943–1957.
- Culbert, K. M., Racine, S. E., & Klump, K. L. (2015). Research Review: What we have learned about the causes of eating disorders—a synthesis of sociocultural, psychological, and biological research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 56*(11), 1141-1164.
- Currie, A. (2010). Sport and eating disorders-understanding and managing the risks. *Asian journal of sports medicine, 1*(2), 63.

- Dalle Grave, R. (2021). CBT-E per gli adolescenti con disturbi dell'alimentazione: un trattamento sviluppato presso la Casa di Cura Villa Garda che ha influenzato la politica sanitaria internazionale.
- Dalle Grave, R. (2012). *Come vincere i Disturbi dell'Alimentazione*. Verona: Positive Press.
- Dalle Grave, R. (2022). *Terapia cognitivo comportamentale dei disturbi dell'alimentazione. La guida per i pazienti*. Verona: Positive Press.
- Dalle Grave, R., Calugi, S., Doll, H. A., & Fairburn, C. G. (2013). Enhanced cognitive behaviour therapy for adolescents with anorexia nervosa: an alternative to family therapy? *Behaviour research and therapy*, *51*(1), R9-R12.
- Dalle Grave, R., Calugi, S., & Sartirana, M. (2018). *Manuale di Terapia Cognitivo Comportamentale dei Disturbi dell'Alimentazione nell'Adolescenza (CBT-Ea)*. Verona: Positive Press.
- Dalle Grave, R., Conti, M., Sartirana, M., Sermattei, S., & Calugi, S. (2021). Enhanced cognitive behaviour therapy for adolescents with eating disorders: A systematic review of current status and future perspectives. *Italian Journal of Eating Disorders and Obesity*, *3*(3), 1-11.
- Danielsen, Y. S., Årdal Rekkedal, G., Frostad, S., & Kessler, U. (2016). Effectiveness of enhanced cognitive behavioral therapy (CBT-E) in the treatment of anorexia nervosa: a prospective multidisciplinary study. *BMC psychiatry*, *16*(1), 1-14.
- Davies, H., Schmidt, U., Stahl, D., & Tchanturia, K. (2011). Evoked facial emotional expression and emotional experience in people with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *44*(6), 531-539.
- Denison-Day, J., Muir, S., Newell, C., & Appleton, K. M. (2019). A web-based intervention (MotivATE) to increase attendance at an eating disorder service assessment appointment: Zelen randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, *21*(2), e11874.
- Díaz-Marsá, M., Luis, J., & Sáiz, J. (2000). A study of temperament and personality in anorexia and bulimia nervosa. *Journal of personality disorders*, *14*(4), 352-359.
- Dingle, G. A., Stark, C., Cruwys, T., & Best, D. (2015). Breaking good: Breaking ties with social groups may be good for recovery from substance misuse. *British journal of social psychology*, *54*(2), 236-254.
- Drobes, D. J., Miller, E. J., Hillman, C. H., Bradley, M. M., Cuthbert, B. N., & Lang, P. J. (2001). Food deprivation and emotional reactions to food cues: Implications for eating disorders. *Biological psychology*, *57*(1-3), 153-177.

- Eisler, I., Dare, C., Russell, G. F., Szmulker, G., Le Grange, D., & Dodge, E. (1997). Family and individual therapy in anorexia nervosa: A 5-year follow-up. *Archives of General Psychiatry*, 54, 1025–1030
- Eisler, I., Simic, M., Russell, G. F., & Dare, C. (2007). A randomised controlled treatment trial of two forms of family therapy in adolescent anorexia nervosa: A five-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(6), 552-560.
- Fairburn, C. (1981). A cognitive behavioural approach to the treatment of bulimia. *Psychological medicine*, 11(4), 707-711.
- Fairburn, C. G. (1995). *Overcoming binge eating*. New York: Guilford Press
- Fairburn, C. G., Agras, W. S., Walsh, B. T., Wilson, G. T., & Stice, E. (2004). Prediction of outcome in bulimia nervosa by early change in treatment. *American Journal of Psychiatry*, 161(12), 2322-2324.
- Fairburn, C. G., & Carter, J. C. (1997). Self-help and guided self-help for binge eating problems. In D. M. Garner, & P. E. Garfinkel (Eds.), *Handbook of treatment for eating disorders* (pp. 494–499). (2nd Ed.). New York, NY: Guilford Press.
- Fairburn, C. G., Cooper D Phil, Dip Psych, Z., Doll D Phil, H. A., O'Connor, M. E., Bohn D Phil, Dip Psych, K., Hawker, D. M., ... & Palmer, R. L. (2009). Transdiagnostic cognitive-behavioral therapy for patients with eating disorders: a two-site trial with 60-week follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 166(3), 311-319.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Doll, H. A., O'Connor, M. E., Palmer, R. L., & Dalle Grave, R. (2013). Enhanced cognitive behaviour therapy for adults with anorexia nervosa: A UK–Italy study. *Behaviour research and therapy*, 51(1), R2-R8.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Doll, H. A., & Welch, S. L. (1999). Risk factors for anorexia nervosa: three integrated case-control comparisons. *Archives of general psychiatry*, 56(5), 468-476.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., & O'Connor, M. (1993). The eating disorder examination. *International Journal of Eating Disorders*, 6, 1-8.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., & Shafran, R. (2003). Cognitive behaviour therapy for eating disorders: A “transdiagnostic” theory and treatment. *Behaviour Research and Therapy*, 41(5), 509-528.
- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Shafran, R., Bohn, K., Hawker, D. M., Murphy, R., & Straebl, S. (2008). Enhanced cognitive behavior therapy for eating disorders: the core protocol. *Cognitive behavior therapy and eating disorders*, 47-193.

- Fairburn, C. G., Cooper, Z., Doll, H. A., & Welch, S. L. (1999). Risk factors for anorexia nervosa: three integrated case-control comparisons. *Archives of general psychiatry*, *56*(5), 468-476.
- Fairburn, C.G., Harrison, P.J. (2003). Eating disorders. *Lancet*, *361*: 407-16
- Fairburn, C. G., Kirk, J., O'Connor, M. E., Anastasiades, P., & Cooper, P. J. (1987). Prognostic factors in bulimia nervosa. *British Journal of Clinical Psychology*, *26*, 223–224.
- Fairburn, C. G., Shafran, R., & Cooper, Z. (1999). A cognitive behavioural theory of anorexia nervosa. *Behaviour Research and Therapy*, *37*, 1–13.
- Favaro, A., & Sambataro, F. (2021). *Manuale di Psichiatria*. Padova: Piccin Nuova Libreria.
- Favaro, A., Tenconi, E., & Santonastaso, P. (2006). Perinatal factors and the risk of developing anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of general psychiatry*, *63*(1), 82-88.
- Fisher, C. A., Hetrick, S. E., & Rushford, N. (2010). Family therapy for anorexia nervosa. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).
- Freedman, M. B., & Sweet, B. S. (1954). Some specific features of group psychotherapy and their implications for selection of patients. *International Journal of Group Psychotherapy*, *4*(4), 355-368.
- Garner, D. M. (1997). Psychoeducational principles in treatment. In D. M. Garner, & P. E. Garfinkel (Eds.), *Handbook of treatment for eating disorders* (pp. 145–177). New York: Guilford Press
- Geller, J., Cockell, S. J., Hewitt, P. L., Goldner, E. M., & Flett, G. L. (2000). Inhibited expression of negative emotions and interpersonal orientation in anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *28*(1), 8-19.
- Gillberg, I. C., Billstedt, E., Wentz, E., Anckarsäter, H., Råstam, M., & Gillberg, C. (2010). Attention, executive functions, and mentalizing in anorexia nervosa eighteen years after onset of eating disorder. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, *32*(4), 358-365.
- Goddard, E., Macdonald, P., & Treasure, J. (2011). An examination of the impact of “the Maudsley eating disorder collaborative care skills workshops” on patients with anorexia nervosa: A qualitative study. *European Eating Disorders Review*, *19*, 150–16
- Goddard, E., Salerno, L., Hibbs, R., Raenker, S., Naumann, U., Arcelus, J., ... & Treasure, J. (2013). Empirical examination of the interpersonal maintenance model of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *46*(8), 867-874.

- Graap, H., Bleich, S., Herbst, F., Trostmann, Y., Wancata, J., & de Zwaan, M. (2008). The needs of carers of patients with anorexia and bulimia nervosa. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 16(1), 21-29.
- Gull, W. W. (1874). Anorexia nervosa (apepsia hysterica, anorexia hysterica). *Trans. Clin. Soc., London*, 7, 22-28.
- Haigh, R., & Treasure, J. (2003). Investigating the needs of carers in the area of eating disorders: Development of the Carers' Needs Assessment Measure (CaNAM). *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 11(2), 125-141.
- Hay, P. P., Bacaltchuk, J., Stefano, S., & Kashyap, P. (2009). Psychological treatments for bulimia nervosa and bingeing. *Cochrane database of systematic reviews*, (4).
- Hedlund, S., Fichter, M. M., Quadflieg, N., & Brandl, C. (2003). Expressed emotion, family environment, and parental bonding in bulimia nervosa: a 6-year investigation. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 8, 26-35.
- Hibbs, R., Rhind, C., Leppanen, J., & Treasure, J. (2015). Interventions for caregivers of someone with an eating disorder: A meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48(4), 349-361.
- Hibbs, R., Rhind, C., Salerno, L., Lo Coco, G., Goddard, E., Schmidt, U., Micali, N., Gowers, S., Beecham, J., Macdonald, P., Todd, G., Campbell, I. and Treasure, J. (2015). Development and validation of a scale to measure caregiver skills in eating disorders. *International Journal of Eating Disorder*, 48: 290-297.
- Highet, N., Thompson, M., & King, R. M. (2005). The experience of living with a person with an eating disorder: the impact on the carers. *Eating disorders*, 13(4), 327-344.
- Hodsoll, J., Rhind, C., Micali, N., Hibbs, R., Goddard, E., Nazar, B. P., ... & Treasure, J. (2017). A pilot, multicentre pragmatic randomised trial to explore the impact of carer skills training on carer and patient behaviours: Testing the cognitive interpersonal model in adolescent anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 25(6), 551-561.
- Hooley, J. M., & Campbell, C. (2002). Control and controllability: beliefs and behaviour in high and low expressed emotion relatives. *Psychological medicine*, 32(6), 1091-1099.
- Hötzel, K., von Brachel, R., Schmidt, U., Rieger, E., Kosfelder, J., Hechler, T., ... & Vocks, S. (2014). An internet-based program to enhance motivation to change in females with symptoms of an eating disorder: a randomized controlled trial. *Psychological medicine*, 44(9), 1947-1963.

- Kaye, W. H., Bulik, C. M., Thornton, L., Barbarich, N., Masters, K., & Price Foundation Collaborative Group. (2004). Comorbidity of anxiety disorders with anorexia and bulimia nervosa. *American Journal of Psychiatry*, *161*(12), 2215-2221.
- Kelly, P. J., & Deane, F. P. (2009). Relationship between therapeutic homework and clinical outcomes for individuals with severe mental illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *43*(10), 968-975.
- Klump, K. L., Bulik, C. M., Pollice, C., Halmi, K. A., Fichter, M. M., Berrettini, W. H., ... & Kaye, W. H. (2000). Temperament and character in women with anorexia nervosa. *The Journal of nervous and mental disease*, *188*(9), 559-567.
- Kothari, R., Solmi, F., Treasure, J., & Micali, N. (2013). The neuropsychological profile of children at high risk of developing an eating disorder. *Psychological medicine*, *43*(7), 1543-1554.
- Kucharska-Pietura, K., Nikolaou, V., Masiak, M., & Treasure, J. (2004). The recognition of emotion in the faces and voice of anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *35*(1), 42-47.
- Kyriacou, O., Treasure, J., & Schmidt, U. (2008). Expressed emotion in eating disorders assessed via self-report: An examination of factors associated with expressed emotion in carers of people with anorexia nervosa in comparison to control families. *International Journal of Eating Disorders*, *41*(1), 37-46.
- Larsen, J. T., Bulik, C. M., Thornton, L. M., Koch, S. V., & Petersen, L. (2021). Prenatal and perinatal factors and risk of eating disorders. *Psychological Medicine*, *51*(5), 870-880.
- Latner, J., & Wilson, G. T. (Eds.). (2007). *Self-help for obesity and eating disorders*. New York: Guilford Press.
- Lawson, E. A., Donoho, D. A., Blum, J. I., Meenaghan, E. M., Misra, M., Herzog, D. B., ... & Klibanski, A. (2011). Decreased nocturnal oxytocin levels in anorexia nervosa are associated with low bone mineral density and fat mass. *The Journal of clinical psychiatry*, *72*(11), 4065.
- Lawson, E. A., Holsen, L. M., Santin, M., Meenaghan, E., Eddy, K. T., Becker, A. E., ... & Klibanski, A. (2012). Oxytocin secretion is associated with severity of disordered eating psychopathology and insular cortex hypoactivation in anorexia nervosa. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *97*(10), E1898-E1908.
- Leamy, M., Bird, V., Le Boutillier, C., Williams, J., & Slade, M. (2011) Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry* *199*, 445–452

- Le Grange, D., Eisler, I., Dare, C., & Hodes, M. (1992). Family criticism and self-starvation: A study of expressed emotion. *Journal of Family Therapy*, *14*(2), 177-192.
- Le Grange, D., Hoste, R. R., Lock, J., & Bryson, S. W. (2011). Parental expressed emotion of adolescents with anorexia nervosa: Outcome in family-based treatment. *International Journal of Eating Disorders*, *44*(8), 731-734.
- Le Grange, D., Lock, J., Loeb, K., & Nicholls, D. (2010). Academy for eating disorders position paper: The role of the family in eating disorders. *International Journal of Eating Disorders*, *43*(1), 1.
- Le Grange, D., & Lock, J. (2007). *Treatment manual for bulimia nervosa: A family-based approach*. New York: Guilford.
- Leff, J., & Vaughn, C. (1985) *Expressed emotion in families: its significance for mental illness*. New York: Guilford Press.
- Linardon, J., Wade, T. D., de la Piedad Garcia, X., & Brennan, L. (2017). The efficacy of cognitive-behavioral therapy for eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *85*(11), 1080-1094.
- Livesley, W. J., Jackson, D. N., & Schroeder, M. L. (1991). Dimensions of personality pathology. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *36*(8), 557-562.
- Lock, J. (2015). An update on evidence-based psychosocial treatments for eating disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical and Child Adolescent Psychology*, *12*, 1–15
- Lock, J., Le Grange, D., (2013). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. New York, NY: Guildford Press.
- Lock, J., & Le Grange, D. (2015). *Treatment manual for anorexia nervosa: A family-based approach*. Guilford publications.
- Lopez, C., Tchanturia, K., Stahl, D., Booth, R., Holliday, J., & Treasure, J. (2008). An examination of the concept of central coherence in women with anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*(in press). DOI:10.1002/eat.2047
- Luxardi, G., L., & Pozzi, M. (2015). La prevenzione dei Disturbi del Comportamento Alimentare, in Becciu M., Colasanti A.R., Pozzi M. (2015), *Manuale di Psicologia Preventiva*, Milano, F. Angeli, in press.
- McKnight, R., & Boughton, N. (2009). A patient's journey Anorexia nervosa. *British Medical Journal*, *339*.

- Miller, W. R., & Rollnick, S. (2002). *Motivational interviewing: Preparing people for change* (2<sup>nd</sup> ed.) New York: Guildford Press.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T. C. (1975). A conceptual model of psychosomatic illness in children: Family organization and family therapy. *Archives of general psychiatry*, 32(8), 1031-1038.
- Minuchin, S., Rosman, B. L., & Baker, L. (1978). *Psychosomatic families: Anorexia nervosa in context*. Harvard University Press.
- Monteleone, A. M., Pellegrino, F., Croatto, G., Carfagno, M., Hilbert, A., Treasure, J., Wade, T., Bulik, C. M., Zipfel, S., Hay, P., Schmidt, U., Castellini, G., Favaro, A., Fernandez-Aranda, F., Il Shin, J., Voderholzer, U., Ricca, V., Moretti, D., Busatta, D., Abbate-Daga, G., ... Solmi, M. (2022). Treatment of eating disorders: A systematic meta-review of meta-analyses and network meta-analyses. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 142, 104857.
- Moskovich, A. A., Timko, C. A., Honeycutt, L. K., Zucker, N. L., & Merwin, R. M. (2017). Change in expressed emotion and treatment outcome in adolescent anorexia nervosa. *Eating Disorders*, 25(1), 80-91.
- Murphy, R., Straebler, S., Cooper, Z., & Fairburn, C. G. (2010). Cognitive behavioral therapy for eating disorders. *Psychiatric Clinics*, 33(3), 611-627.
- Murray, S. B., Quintana, D. S., Loeb, K. L., Griffiths, S., & Le Grange, D. (2019). Treatment outcomes for anorexia nervosa: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological medicine*, 49(4), 535-544.
- National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2017). *Eating disorders: recognition and treatment*. NICE guideline (NG69). London: NICE.
- Newman, M. G., Szkodny, L. E., Llera, S. J., & Przeworski, A. (2011). A review of technology-assisted self-help and minimal contact therapies for anxiety and depression: Is human contact necessary for therapeutic efficacy? *Clinical Psychology Review*, 31, 89–103.
- Oldershaw, A., Hambrook, D., Tchanturia, K., Treasure, J., & Schmidt, U. (2010). Emotional theory of mind and emotional awareness in recovered anorexia nervosa patients. *Psychosomatic medicine*, 72(1), 73-79.
- Piccinni, A. (2016). *Drogati di cibo. quando mangiare crea dipendenza*. Firenze: Giunti.

- Pepin, G., & King, R. (2013). Collaborative Care Skills Training workshops: Helping carers cope with eating disorders from the UK to Australia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*, 48, 805–812
- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *American Journal of Psychology*, 47, 1102–1114
- Prochaska, J. O., & DiClemente, C. C. (1984). The transtheoretical approach: Crossing traditional boundaries of therapy. (*No Title*).
- Resmark, G., Herpertz, S., Herpertz-Dahlmann, B., & Zeeck, A. (2019). Treatment of anorexia nervosa new evidence-based guidelines. *Journal of clinical medicine*, 8(2), 153.
- Rienecke, R. D. (2018). Expressed emotion and eating disorders: An updated review. *Current Psychiatry Reviews*, 14(2), 84-98.
- Rienecke, R. D. (2017). Family-based treatment of eating disorders in adolescents: current insights. *Adolescent health, medicine and therapeutics*, 69-79.
- Roberts, M. E., Tchanturia, K., & Treasure, J. L. (2013). Is attention to detail a similarly strong candidate endophenotype for anorexia nervosa and bulimia nervosa? *The World Journal of Biological Psychiatry*, 14(6), 452-463.
- Russell, G., Szmukler, G., Dare, C., & Eisler, I. (1987). An evaluation of family therapy in anorexia nervosa and bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 44, 1047–1056
- Sánchez-Ortiz, V. C., & Schmidt, U. (2010). Self-help approaches for bulimia nervosa and binge-eating disorder. *The Treatment of Eating Disorders: A Clinical Handbook*, 359-372.
- Schmidt, U., Magill, N., Renwick, B., Keyes, A., Kenyon, M., Dejong, H., Lose, A., Broadbent, H., Loomes, R., Yasin, H., Watson, C., Ghelani, S., Bonin, E. M., Serpell, L., Richards, L., Johnson-Sabine, E., Boughton, N., Whitehead, L., Beecham, J., Treasure, J., & Landau, S. (2015). The Maudsley Outpatient Study of Treatments for Anorexia Nervosa and Related Conditions (MOSAIC): Comparison of the Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA) with Specialist Supportive Clinical Management (SSCM) in outpatients with broadly defined anorexia nervosa: A randomized controlled trial. *Journal of Consult and Clinical Psychology*, 83(4), 796–807
- Schmidt, U., Oldershaw, A., Jichi, F., Sternheim, L., Startup, H., McIntosh, V., Jordan, J., Tchanturia, K., Wolff, G., Rooney, M., Landau, S., & Treasure, J. (2012). Out-patient psychological therapies for adults with anorexia nervosa: Randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 201(5), 392–399.

- Schmidt, U., Renwick, B., Lose, A., Kenyon, M., Dejong, H., Broadbent, H., Loomes, R., Watson, C., Ghelani, S., Serpell, L., Richards, L., Johnson-Sabine, E., Boughton, N., Whitehead, L., Beecham, J., Treasure, J., & Landau, S. (2013). The MOSAIC study – comparison of the Maudsley model of treatment for adults with Anorexia Nervosa (MANTRA) with Specialist Supportive Clinical Management (SSCM) in outpatients with anorexia nervosa or eating disorder not otherwise specified, anorexia nervosa type: Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 14, 160.
- Schmidt, U., & Treasure, J. (2006). Anorexia nervosa: Valued and visible. A cognitive-interpersonal maintenance model and its implications for research and practice. *British journal of clinical psychology*, 45(3), 343-366.
- Schmidt, U., Wade, T. D., & Treasure, J. (2014). The Maudsley Model of Anorexia Nervosa Treatment for Adults (MANTRA): Development, key features and preliminary evidence. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 28, 48–71.
- Selvini Palazzoli, M., (1974). *Self-starvation: From the Intrapsychic to Transpersonal Approach*. London: Chaucher.
- Sepúlveda, A. R., Anastasiadou, D., Parks, M., & Gutiérrez, E. (2019). A controlled study of the Collaborative Care Skills Workshops versus Psycho-educational Workshops among Spanish caregivers of relatives with an eating disorder. *European eating disorders review*, 27(3), 247-262.
- Sepulveda, A. R., Graell, M., Berbel, E., Anastasiadou, D., Botella, J., Carrobles, J. A., & Morandé, G. (2012). Factors associated with emotional well-being in primary and secondary caregivers of patients with eating disorders. *European Eating Disorders Review*, 20(1), e78-e84.
- Sepulveda A., R., Kyriacou O., and Treasure, J., (2009). Development and validation of the Accommodation and Enabling Scale for Eating Disorders (AESED) for caregivers in eating disorders. *BMC Health Services Research*, 9:171 doi:10.1186/1472-6963-9-171
- Sepulveda, A. R., Todd, G., Whitaker, W., Grover, M., Stahl, D., & Treasure, J. (2010). Expressed emotion in relatives of patients with eating disorders following skills training program. *International Journal of Eating Disorders*, 43, 603–610
- Serpell, L., Treasure, J., Teasdale, J., & Sullivan, V. (1999). Anorexia nervosa: friend or foe? *International Journal of Eating Disorders*, 25(2), 177-186.
- Shafran, R., Cooper, Z., & Fairburn, C. G. (2002). Clinical perfectionism: a cognitive-behavioural analysis. *Behaviour Research and Therapy*, 40, 773–791.

- Shapiro, J. R., Berkman, N. D., Brownley, K. A., Sedway, J. A., Lohr, K. N., & Bulik, C. M. (2007). Bulimia nervosa treatment: a systematic review of randomized controlled trials. *International Journal of Eating Disorders*, 40(4), 321-336.
- Simic, M., Eisler, I., Lebow, J., Chambers, A., & Breunlin, D. (2018). Encyclopedia of Couple and Family Therapy.
- Smith-Merry, J., Freeman, R., & Sturdy, S. (2011). Implementing recovery: an analysis of the key technologies in Scotland. *International journal of mental health systems*, 5, 1-12.
- Smolak, L., & Levine, M. P. (2015). Toward an integrated biopsychosocial model of eating disorders. *The Wiley handbook of eating disorders*, 929-941.
- Stefanini, M. C., Troiani, M. R., Caselli, M., Dirindelli, P., Lucarelli, S., Caini, S., & Martinetti, M. G. (2019). Living with someone with an eating disorder: factors affecting the caregivers' burden. *Eating and Weight Disorders-Studies on Anorexia, Bulimia and Obesity*, 24, 1209-1214.
- Steiger, H., Gauvin, L., Jabalpurwala, S., Seguin, J. R., & Stotland, S. (1999). Hypersensitivity to social interactions in bulimic syndromes: relationship to binge eating. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 765-775.
- Steiger, H., Leung, F., & Thibaudeau, J. (1993). Prognostic value of pretreatment social adaptation in bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 14(3), 269-276.
- Stice, E. (2002). Risk and maintenance factors for eating pathology: a meta-analytic review. *Psychological bulletin*, 128(5), 825.
- Stice, E., Rohde, P., Shaw, H., & Gau, J. (2011). An effectiveness trial of a selected dissonance-based eating disorder prevention program for female high school students: Long-term effects. *Journal of consulting and clinical psychology*, 79(4), 500.
- Swinbourne, J., Hunt, C., Abbott, M., Russell, J., St Clare, T., & Touyz, S. (2012). The comorbidity between eating disorders and anxiety disorders: Prevalence in an eating disorder sample and anxiety disorder sample. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 46(2), 118-131.
- Sysko, R., & Walsh, B. T. (2008). A critical evaluation of the efficacy of self-help interventions for the treatment of bulimia nervosa and binge-eating disorder. *International Journal of Eating Disorders*, 41, 97-1

- Szmukler, G. I., Eisler, I., Russell, G. F. M., & Dare, C. (1985). Anorexia nervosa, parental 'expressed emotion' and dropping out of treatment. *The British Journal of Psychiatry*, *147*(3), 265-271.
- Szmukler, G.I., & Patton, G. (1995). Sociocultural models of eating disorders. In Szmukler, G. I., Dare, C., & Treasure, J. *Handbook of eating disorders: Theory, treatment and research*. New York: John Wiley & Sons.
- Tenconi, E., Santonastaso, P., Degortes, D., Bosello, R., Tifton, F., Mapelli, D., & Favaro, A. (2010). Set-shifting abilities, central coherence, and handedness in anorexia nervosa patients, their unaffected siblings and healthy controls: exploring putative endophenotypes. *The world journal of biological psychiatry*, *11*(6), 813-823.
- Thaler, L., Israel, M., Antunes, J. M., Sarin, S., Zuroff, D. C., & Steiger, H. (2016). An examination of the role of autonomous versus controlled motivation in predicting inpatient treatment outcome for anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, *49*(6), 626-629.
- Treasure, J., Claudino A.M., Zucker, N. (2010). Eating disorders. *The Lancet*, *375*, 583-93.
- Treasure, J., Crane, A., McKnight, R., Buchanan, E., & Wolfe, M. (2011). First do no harm: Iatrogenic maintaining factors in anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, *19*, 296–302
- Treasure, J., Murphy, T., Szmukler, T., Todd, G., Gavan, K., & Joyce, J. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: a comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *36*, 343-347.
- Treasure, J., & Nazar, B. P. (2016). Interventions for the carers of patients with eating disorders. *Current Psychiatry Reports*, *18*, 1-7.
- Treasure, J., Rhind, C., Macdonald, P., & Todd, G. (2015). Collaborative care: the new Maudsley model. *Eating Disorders*, *23*(4), 366-376.
- Treasure, J., & Schmidt, U. (2013). The cognitive-interpersonal maintenance model of anorexia nervosa revisited: a summary of the evidence for cognitive, socio-emotional and interpersonal predisposing and perpetuating factors. *Journal of eating disorders*, *1*, 1-10.
- Treasure, J., Sepulveda, A. R., MacDonald, P., Whitaker, W., Lopez, C., Zabala, M., ... & Todd, G. (2008). The assessment of the family of people with eating disorders. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, *16*(4), 247-255.

- Treasure, J., Stein, D., & Maguire, S. (2015). Has the time come for a staging model to map the course of eating disorders from high risk to severe enduring illness? An examination of the evidence. *Early intervention in psychiatry*, 9(3), 173-184.
- Treasure, J., Willmott, D., Ambwani, S., Cardi, V., Clark Bryan, D., Rowlands, K., & Schmidt, U. (2020). Cognitive interpersonal model for anorexia nervosa revisited: The perpetuating factors that contribute to the development of the severe and enduring illness. *Journal of Clinical Medicine*, 9(3), 630.
- Troop, N. A., Holbrey, A., & Treasure, J. L. (1998). Stress, coping, and crisis support in eating disorders. *International Journal of eating disorders*, 24(2), 157-166.
- Troop, N. A., & Treasure, J. L. (1997). Psychosocial factors in the onset of eating disorders: Responses to life-events and difficulties. *British Journal of Medical Psychology*, 70(4), 373-385.
- Vall, E., & Wade, T. D. (2015). Predictors of treatment outcome in individuals with eating disorders: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Eating Disorders*, 48(7), 946-971.
- Walters, E. E., Neale, M. C., Eaves, L. J., Heath, A. C., Kessler, R. C., & Kendler, K. S. (1992). Bulimia nervosa and major depression: a study of common genetic and environmental factors. *Psychological medicine*, 22(3), 617-622.
- Watson, K. K., Werling, D. M., Zucker, N. L., & Platt, M. L. (2010). Altered social reward and attention in anorexia nervosa. *Frontiers in psychology*, 1, 36.
- Wiedemann, G., Rayki, O., Feinstein, E., Hahlweg, K., (2002). The Family Questionnaire: Development and validation of a new self-report scale for assessing expressed emotion. *Psychiatry Research*, 109, 265-279.
- Williams, C. (2003). New technologies in self-help: Another effective way to get better? *European Eating Disorders Review*, 11, 170–182.
- Wilson, G. T., & Zandberg, L. J. (2012). Cognitive-behavioural guided self-help for eating disorders: Effectiveness and scalability. *Clinical psychology review*, 32(4), 343-357.
- Winn S, Perkins S, Walwyn R, Schmidt U, Eisler I, Treasure J, Berelowitz M, Dodge L, Frost S, Jenkins M, Johnson-Sabine E, Keville S, Murphy R, Robinson P, Yi I (2007) Predictors of mental health problems and negative caregiving experiences in carers of adolescents with bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorder*, 40:171–178

- Whitney, J., & Eisler, I. (2005). Theoretical and empirical models around caring for someone with an eating disorder: The reorganization of family life and inter-personal maintenance factors. *Journal of Mental Health*, 14, 575–585
- Whitney, J., Haigh, R., Weinman, J., & Treasure, J. (2007). Caring for people with Eating Disorders: Factors associated with psychological distress and negative caregiving appraisals in carers of people with eating disorders. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 413–428
- Whitney, J., Murray, J., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2005). Experience of caring for someone with anorexia nervosa: Qualitative study. *Br J Psychiatry*, 187:444–449
- Whitney, J., Currin, L., Murray, J., & Treasure, J. (2012). Family work in anorexia nervosa: A qualitative study of carer' experiences of two methods of family intervention. *European Eating Disorders Review*, 20, 132–141. Whitney, J., Murphy, T., Landau, S., Gavan, K., Todd, G., Whitaker, W., & Treasure, J. (2012b). A practical comparison of two types of family intervention: An exploratory RCT of family day workshops and individual family work as a supplement to inpatient care for adults with anorexia nervosa. *European Eating Disorders Review*, 20, 142–150.
- Wolf, G., & Serpell, L. (1998). A cognitive model and treatment strategies for anorexia nervosa in: *Neurobiology in the treatment of eating disorders*, edited by H. Hoek, Treasure J., and M. Katzman, 407-429.
- Woodside, B., & Halmi, K. A. (2003). Personality traits are affected by presence of OCD and OCPD in eating disorders. *Eating Disorders Research Society, Ravello, Italy*.
- Zabala, M. J., Macdonald, P., & Treasure, J. (2009). Appraisal of caregiving burden expressed emotion and psychological distress in families of people with eating disorders: a systematic review. *European Eating Disorders Review: The Professional Journal of the Eating Disorders Association*, 17(5), 338-349.
- Zipfel, S., Giel, K. E., Bulik, C. M., Hay, P., & Schmidt, U. (2015). Anorexia nervosa: aetiology, assessment, and treatment. *The lancet psychiatry*, 2(12), 1099-1111.
- Zucker, N., Moskvich, A., Bulik, C. M., Merwin, R., Gaddis, K., Losh, M., ... & LaBar, K. S. (2013). Perception of affect in biological motion cues in anorexia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 46(1), 12-22.

## SITOGRAFIA

Ministero della Salute (2013). Appropriatazza clinica, strutturale e operativa nella prevenzione, diagnosi e terapia dei disturbi dell'alimentazione. *Quaderni del Ministero della Salute*, 17(22), luglio-agosto 2013,1-92. Trovato il 15/06/2023 in Cap. 01 (quadernidellasalute.it)

Ministero della Salute (2019). *Disturbi alimentari, Giornata nazionale del Fiocchetto Lilla 2019*. Trovato il 16/06/2023 in Giornata nazionale del Fiocchetto Lilla (salute.gov.it) .

Ruocco G. (2017). *Disturbi dell'alimentazione*. Audizione informale, Ministero della Salute (20 settembre 2017). Commissione Igiene e Sanità, Senato della Repubblica. Trovato il 14/06/ 2023 in Microsoft Word - scheda DA AudizioneCompleta 20settembre017 (senato.it)